

Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé

Éthique et recherche biomédicale

rapport 2012

© Direction de l'information légale et administrative, Paris, 2013

ISBN : 978-2-11-009391-2

En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, complétés par la loi du 3 janvier 1995, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.

Sommaire

Avant-propos 9

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (JORF n° 0157 du 8 juillet 2011) ¹ 15

- Membres du Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé jusqu'au 12 avril 2012 17
- Membres du Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé à partir du 13 avril 2012 21
- Composition de la Section Technique 25

Première partie

Les avis du Comité 27

- *Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les
sciences de la vie et de la santé* 29

Avis, recommandations et rapports 2012 37

- *Avis sur les enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle* 39
- *Avis sur l'utilisation des cellules souches
issues du sang de cordon ombilical, du cordon lui-même et du
placenta et leur conservation en biobanques. Questionnement
éthique* 61
- *Avis sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées.
Question de l'assistance sexuelle* 97

Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2012 117

Le centre de documentation et d'information en éthique des sciences de la vie et de la santé du Comité consultatif national d'éthique 119

Deuxième partie

Journées annuelles d'éthique 20 et 21 janvier 2012

« Qui est normal ? »

– Programme des Journées annuelles d'éthique 2012 124

Vendredi 20 janvier 2012 – Matinée 127

- *Accueil et exposés introductifs*
Alain Grimfeld, président du CCNE 129
- *Accueil et exposés introductifs*
Patrick Gaudray,
président de la section technique du CCNE 131
- Norme, normalité, normativité** 135
- *Introduction*
Ali Benmakhlouf, membre du CCNE 137
- *Normativité de l'autonomie et harmonie – autour
des normes universelles de bioéthique
dans la diversité culturelle*
Ryuichi Ida, professeur de droit, président du Comité d'éthique
du Japon, président du Comité international
de bioéthique de l'Unesco (1998-2002) 145
- *La normalité : une cible mouvante ?
Impacts sur la bioéthique*
Michèle Stanton-Jean, Ph. D., historienne, représentante du
Gouvernement du Québec, délégation permanente du Canada
auprès de l'Unesco, présidente du Comité international de
bioéthique de l'Unesco (2002-2005) 151

Vendredi 20 janvier 2012 – Après-midi 171

Le cerveau, déterminant de la normalité ? 173

- *Propos liminaires* 175
- *Introduction*
Yves Agid, membre du CCNE 177
- *Qu'est-ce que l'imagerie fonctionnelle (ne) nous apprend (pas)
de l'état mental d'un individu en 2012 ?*
Lionel Naccache, professeur des universités, praticien hospitalier,
neurologue, codirecteur de l'équipe
« neuroimagerie et neuropsychologie » du CRICM U975 181
- *La construction de la normalité*
Simon-Daniel Kipman, psychiatre, psychanalyste 189

- *L'imagerie cérébrale, progrès pour la justice ou dangereuse illusion ?*
Mario Stasi, avocat, ancien bâtonnier du barreau de Paris..... 195

Samedi 21 janvier 2012 – Matinée 219

Vers une autre normalité... demain..... 221

- *Introduction*
Patrick Gaudray, président de la section technique du CCNE 223
- *La biologie synthétique est-elle hors normes ?*
Jean Weissenbach, directeur du Génoscope/CEA..... 225
- *Technosciences et construction des normes*
Pierre-Benoît Joly, sociologue, directeur de recherche à l'INRA, directeur de l'IFRIS..... 233
- *L'ambiguïté morale de la normalité*
Albert Weale, professeur de sciences politiques, président du Nuffield Council of Bioethics 241
- *Vers d'autres normalités ?*
Anne Fagot-Largeault, philosophe, professeur au Collège de France, membre de l'Académie des sciences 247

Samedi 21 janvier 2012 – Après-midi

- *Un poids normal, comment sortir de la tyrannie de la maigreur ?*..... 267
Conférence publique de Marcel Ruffo,

Exposés des lycéens

- *La greffe du visage*..... 277
Lycée Fustel-de-Coulanges, Strasbourg
- *Les banques de sang de cordon ombilical* 285
Lycée Saint-Michel-de-Picpus, Paris
- *La neuroimagerie fonctionnelle : aide à la restauration des normes vitales ou instrument de normalisation sociale ?*..... 297
Lycée Poncelet de Saint-Avoid
- *Un médicament de l'oubli ?* 311
Lycée Grand Chênois, Montbéliard
- *La normalité à l'école* 321
CLEPT, Grenoble
- *Le consentement libre et éclairé*..... 333
Lycée Antonin-Artaud, Marseille
- *Vivre sans vieillir* 341
Lycée international de Saint-Germain-en-Laye

- **Conclusions**..... 353
Alain Grimfeld, président du CCNE

Avant-propos

Durant l'année 2012, le CCNE a émis trois avis majeurs, portant sur l'IRMf, sur les cellules souches du sang du cordon ombilical, et sur la sexualité des personnes handicapées placées en institution, dans l'ordre, ce sont les avis 116, 117 et 118. Cette diversité de sujets indique à elle seule la capacité des membres du Comité à se saisir de questions hétérogènes, preuve s'il en est que nous n'avons pas affaire à des experts mais à des citoyens, à l'esprit ouvert, prêts à aborder, sans *a priori* des questions ayant fait l'objet de saisines ou d'auto saisines. Certes, le niveau de connaissances de spécialistes de domaines comme la neurologie ou la gynécologie mobilisées dans les avis cités permet d'instruire le sujet envisagé avec la documentation et la compétence nécessaires. Mais, la confrontation des spécialités biomédicales ou cliniques avec l'apport des sciences humaines permet toujours de décentrer le point de vue pour l'enrichir et le mettre en perspective. Le CCNE n'a pas attendu que les questions de soin et de médecine aient pris une coloration de plus en plus sociétale pour inscrire au cœur de ses travaux les enjeux sociaux.

L'avis 116 s'arrête sur les techniques de l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle. Le législateur a ouvert aux questions bioéthiques le domaine des neurosciences dans la dernière loi datant du 7 juillet 2011. Un groupe permanent d'études à ce sujet s'est constitué au CCNE, groupe qui a élaboré une auto saisine sur l'IRMf. Cette auto saisine a donné lieu à des auditions éclairantes et à des débats que l'avis 116 a pu cribler pour arriver à une analyse liée à des recommandations fortes relatives à l'élargissement de l'usage de l'IRMf à des procédures judiciaires en demandant que cet élargissement soit précisé *« sur le modèle des dispositions existantes dans le code de la santé publique et le code du travail et qui se rapportent aux données génétiques »*. L'avis reconnaît en même temps le bien fondé de ces techniques dans le domaine de la recherche biomédicale.

L'avis 117 sur le prélèvement du sang ombilical en vue de biobanques solidaires met en avant la nécessaire information dispensée lors du suivi de grossesse sur le don solidaire du sang du cordon. Selon l'une des fortes recommandations de cet avis, il est noté que *« le recueil et le conditionnement du sang issu du cordon ombilical après la naissance selon des règles internationalement reconnues font que les unités de cellules*

souches hématopoïétiques ainsi obtenues constituent d'excellents greffons en substitution de la moelle osseuse ponctionnée sous anesthésie générale chez des volontaires sains». Les leucémies sont de plus en plus inscrites dans l'horizon de la guérison. Elles dépendent pour certaines formes d'entre elles du don de moelle. Mais, la recherche biomédicale sans fragiliser ce don s'oriente vers les propriétés des cellules issues du cordon et dont le recueil constitue un progrès scientifique et thérapeutique.

L'avis 118 pose la difficile question de la sexualité des handicapés en institution. S'interroger par exemple sur leurs pratiques sexuelles est une façon plus large de se demander de quelle prise en charge générale ils bénéficient. L'avis conclut sur le fait qu'il est « *difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles* ».

Les journées annuelles d'éthique (JAE) du CCNE sont un moment de rencontre avec plusieurs types de public : le public curieux des avancées en éthique médicale, les chercheurs venus faire le point sur leurs recherches en se confrontant au grand public et en permettant à la science d'être un peu plus incarnée, et enfin les lycéens qui s'approprient des sujets contemporains relatifs à la bioéthique.

Cette année 2012, la thématique choisie : « Qui est normal ? » a permis d'écouter les présidents de comités étrangers comme ceux du Canada et du Japon. La question ne porte pas sur la norme mais sur le normal, façon de ne pas détacher la question de la personne qui éprouve la norme de celle qui porte sur la norme en soi. Le normal se rapporte donc à la personne qui apprécie ou déprécie la norme, la préfère ou la rejette.

En plaçant l'humanité entre l'harmonie et l'autonomie, le professeur de droit, président du comité d'éthique au Japon, Ryuichi Ida prend acte de la diversité culturelle pour interroger les normes juridiques en Europe et au Japon au regard des dérives liées à la marchandisation du corps dans les pays qui ne se sont pas engagés dans la voie de la normalisation ni dans celle qui accorde la primauté à la personne. Il ne faut certes pas oublier comme le souligne Mme Stanton-Jean, ancienne présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco, la perspective historique qui, sans relativiser l'entreprise de position des normes, insiste sur les dangers d'une relégation de la question de la norme au seul législateur. Albert Weale, président du Comité Nuffield de bioéthique, a insisté sur la nécessaire révision de la définition de la santé par l'OMS de 1946 : au moment où beaucoup de personnes atteintes de maladies chroniques parviennent à une espérance de vie égale à celles de personnes qui n'ont pas ce type de maladies, peut-on continuer à dire que la santé est « un état complet de bien être mental, physique et social qui ne se limite pas à l'absence d'infirmité ou de maladie » comme le veut l'OMS ?

Quand on regarde du côté des chercheurs engagés dans l'innovation, ce qui frappe c'est le fort degré d'imprévisibilité lié à toute recherche fondamentale, ce qu'avait déjà souligné autrefois François Jacob :

«l'imprévisible est dans la nature même de l'entreprise scientifique»¹. Lionel Naccache, neurologue à la Pitié Salpêtrière, rappelle que l'IRMf a fait des progrès tels qu'il n'était pas prévisible à l'aube des années 1970 de penser que ces progrès seraient réalisés aujourd'hui. Aussi, il est demandé au législateur d'accompagner avec une certaine souplesse les avancées techniques et scientifiques. Il est certes demandé à la loi d'éviter les dérives des prouesses techniques, mais non de prendre le point de vue des dérives pour entraver l'activité scientifique ou la réalisation technique. Aussi l'ouverture des procédures juridiques aux techniques d'imagerie pose le problème clair de la perception par la justice et la société dans son ensemble de la valeur prédictive des résultats scientifiques. Or notre société demande de plus en plus de certitude là où les sciences ne répondent que par la précision. Il convient, comme le souligne le regretté Mario Stasi, ancien bâtonnier de l'ordre, décédé depuis son intervention lors de ces JAE, d'apporter dans le cas des techniques d'imagerie le maximum de protection juridique aux individus à l'instar de ce que la loi indique à propos de «l'étude génétique des caractéristiques des personnes». Le chercheur en neurologie n'oublie pas que son travail est d'abord une modélisation et non une diction de la réalité. Mais dans cette modélisation, il demande qu'il puisse aller le plus loin où puisse le porter la pensée. Ce point de vue est partagé par ceux qui sont engagés aujourd'hui dans la biologie de synthèse comme Jean Weissenbach, directeur du génoscope. A partir du constat selon lequel la nature ne comprend en elle-même aucune norme intrinsèque et qu'elle comprend des *«éléments pathogènes, sélectionnés par des millions d'années d'évolution et de ce fait certainement bien plus efficaces que ce que nous sommes capables d'imaginer aujourd'hui en matière de pathogénéicité»*, Jean Weissenbach avance l'idée forte selon laquelle plus les produits créés par la biologie de synthèse s'éloigneront de la nature, plus l'homme en aura le contrôle. Cet optimisme pourra-t-il avoir raison de la peur associée par certains à l'aspect prométhéen et démiurgique de cette pratique scientifique ? La question mérite d'être posée et le débat qui s'en est suivi pourrait être lu ici avec intérêt à ce sujet.

La question : «Qui est normal ?» est bien sûr connexe de celle qui indique qui ne l'est pas. Anne Fagot-Largeault note une tendance dans notre société consistant en une «transformation du déviant en malade. La frontière entre maladie et déviance est devenue poreuse». Plus généralement, on assiste à une évolution des critères de normalité, sous l'effet aujourd'hui, du développement de la médecine régénérative, des promesses de la biologie de synthèse et du mouvement de ceux qui prônent le transhumain, une situation où l'être humain prendrait en charge l'évolution biologique de son humanité. Face à tant de nouveautés, le maximum de lucidité et de vigilance est demandé en lieu et place d'un effroi non contrôlé. Comment la raison prend-elle le pas sur l'émotion pour que la vigilance éthique soit accrue ?

1. François Jacob, *La souris, la mouche et l'homme*, Editions Odile Jacob, 1997, p. 25.

L'ouverture de la session consacrée aux exposés des lycéens est faite par Marcel Russo sur une thématique qui touche beaucoup d'adolescents aujourd'hui : l'anorexie. Que signifie en termes d'image de soi, de normalité et d'état de santé, ne pas être ou ne pas se croire assez maigre ? Le croisement des suivis psychothérapeutique et nutritionniste est crucial et l'évolution vers un mieux être des anorexiques reste pour une grande part aléatoire, exigeant une vigilance constante.

L'image de soi est aussi directement engagée dans de nombreuses pathologies comme celles qui sont liées à la greffe de visage. Les élèves du Lycée Fustel de Coulanges à Strasbourg se sont saisis de cette prouesse technique et ont posé la question difficile de l'identité qui passe par la reconnaissance de l'autre au moyen de son visage.

Le sang du cordon ombilical à usage hétérologue est aujourd'hui conservé en France dans des banques publiques faites à cet usage. L'avis 117, déjà cité, détaille les modalités du recueil de ce produit de santé. La question posée par les élèves du lycée St Michel de Picpus à Paris est celle de l'ouverture à des banques privées. Elle soulève le problème d'avoir à conserver à des fins autologues ce type de produit longtemps considéré comme un déchet biologique avant que l'on ne découvre ses vertus thérapeutiques.

D'autres élèves (Lycée Grand Chênois, Montbéliard) se sont demandé quelle place notre société fait-elle à des médicaments qui donnent lieu à des constructions fantasmées, relatives à la perte de mémoire. D'autres encore (Lycée Poncelet de Saint-Avoid) reviennent sur une technique comme l'IRM qui met en émoi des parents découvrant une anomalie incidente chez leur enfant : que ce soit au sein de la médecine ou par la science-fiction, des inquiétudes apparaissent dans la mesure même où le mythe comme la science s'éloignent des données du sens commun, comme l'indiquait Lévi Strauss. Il est dès lors nécessaire de s'y arrêter et de tenter de faire le point avec le maximum de lucidité.

La question des JAE n'a pas fait l'impasse sur le problème de la normalité à l'école. Sensibles à cette question qui les concerne au premier chef, les élèves du lycée CLEPT à Grenoble ont porté leur réflexion sur la médicalisation issue de difficultés éprouvées lors de l'apprentissage. Ils concluent en disant que les prototypes de pédagogie fixant une normalité des conduites devraient éviter la pente dangereuse de la médicalisation des comportements.

Deux dernières interrogations, l'une d'aspect clinique, l'autre à orientation de recherche, ont clos la journée annuelle du CCNE : la première (Lycée Antonin Artaud, Marseille) porte sur le consentement libre et éclairé vu à la lumière de la loi du 4 mars 2002 sur l'information donnée au malade, et la seconde (Lycée international de Saint-Germain-en-Laye) sur la recherche biomédicale liée au vieillissement. De nombreuses questions sont abordées, en voici quelques-unes : Comment respecter la dite loi ? Comment informer non seulement sur l'acte médical mais aussi sur les effets indésirables éventuels de certains traitements ? Des questions tout aussi cruciales se posent pour le vieillissement : Dans nos sociétés

vieillissantes comment faire avec la dégradation continue de l'organisme ? Peut-on à l'instar du biologiste M. Radman évoqué par les élèves, essayer de résister à l'oxydation de nos protéines, oxydation qui est effet de l'âge ?

Par la richesse des perspectives envisagées, par la pertinence des sujets choisis, les élèves ont une fois encore démontré qu'on pouvait joindre la matière à la manière pour favoriser la culture du débat et inscrire en profondeur dans notre société la valeur du questionnement éthique sur la base d'une information rigoureuse donnée par les avancées scientifiques et techniques.

Ali Benmakhlouf,
vice-président du CCNE

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (JORF n° 0157 du 8 juillet 2011) ¹

TITRE IX : APPLICATION ET ÉVALUATION DE LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE

Article 46

Le Code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Après l'article L. 1412-1, il est inséré un article L. 1412-1-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1412-1-1. – Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires perma-

nentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

« À la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation.

« En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans. »

2° Après l'article L. 1412-3, il est inséré un article L. 1412-3-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1412-3-1. – Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une

1) Travaux préparatoires : loi n° 2011-814. Assemblée nationale : Projet de loi n° 2911 ; Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, n° 3111 ; Discussion les 8, 9 et 10 février 2011 et adoption le 15 février 2011 (TA n° 606). Sénat : Projet de loi, adopté par l'Assemblée nationale, n° 304 (2010-2011) ; Rapport de M. Alain Milon, au nom de la commission des affaires sociales, n° 388 (2010-2011) ; Avis de M. François-Noël Buffet, au nom de la commission des lois, n° 81 (2010-2011) ; Texte de la commission n° 389 (2010-2011) ; Discussion les 5, 6, 7 et 8 avril 2011 et adoption le 8 avril 2011 (TA n° 95, 2010-2011). Assemblée nationale : Projet de loi, modifié par le Sénat, n° 3324 ; Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, n° 3403 ; Discussion les 24 et 25 mai 2011 et adoption le 31 mai 2011 (TA n° 671). Sénat : Projet de loi, adopté avec modifications par l'Assemblée nationale, n° 567 (2010-2011) ; Rapport de M. Alain Milon, au nom de la commission des affaires sociales, n° 571 (2010-2011) ; Texte de la commission n° 572 (2010-2011) ; Discussion les 8 et 9 juin 2011 et adoption le 9 juin 2011 (TA n° 139, 2010-2011) ; Assemblée nationale : Projet de loi, modifié par le Sénat en deuxième lecture, n° 3526 ; Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission mixte paritaire, n° 3536 ; Discussion et adoption le 21 juin 2011 (TA n° 690). Sénat : Rapport de M. Alain Milon, au nom de la commission mixte paritaire, n° 637 (2010-2011) ; Texte de la commission n° 638 (2010-2011) ; Discussion et adoption le 23 juin 2011 (TA n° 146, 2010-2011).

formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité. »

Article 48

Le premier alinéa de l'article L. 1412-3 du Code de la santé publique (Le Comité établit un rapport annuel d'activité qui est remis au Président de la République et au Parlement et rendu public.) est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Ce rapport comporte une analyse des problèmes éthiques soulevés dans les domaines de compétence de l'Agence de la biomédecine et dans le domaine des neurosciences. »

Article 49

Après le premier alinéa de l'article L. 1412-6 (Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.) du même code, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils établissent chaque année un rapport d'activité qui est communiqué au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; celui-ci en fait la synthèse dans le rapport annuel mentionné à l'article L. 1412-3. »

Fait à Paris, le 7 juillet 2011.

Nicolas Sarkozy

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,
François Fillon

Le ministre d'État, ministre
des Affaires étrangères
et européennes,
Alain Juppé

Le garde des Sceaux,
ministre de la Justice
et des Libertés,
Michel Mercier

Le ministre de l'Intérieur,
de l'Outre-mer, des Collectivités
territoriales et de l'Immigration,
Claude Guéant

Le ministre du Travail,
de l'Emploi et de la Santé,
Xavier Bertrand

La ministre du Budget,
des Comptes publics
et de la Réforme de l'État,
porte-parole du Gouvernement,
Valérie Pécresse

Le ministre de l'Enseignement
supérieur et de la Recherche,
Laurent Wauquiez

La ministre auprès du ministre
de l'Intérieur, de l'Outre-mer,
des Collectivités territoriales
et de l'Immigration, chargée
de l'Outre-mer,

Marie-Luce Penchard

Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé jusqu'au 12 avril 2012

Président: Alain Grimfeld

Présidents d'honneur de 1993 à 2006: Jean Bernard (†)

**Présidents d'honneur: Jean-Pierre Changeux
Didier Sicard**

*Personnalités désignées par le président de la République et appartenant
aux principales familles philosophiques et spirituelles*

Michaël Azoulay, rabbin de la Communauté juive de Neuilly-sur-Seine. Diplômé du séminaire israélite de France. Membre de la Commission de bioéthique du Consistoire de Paris et d'Île-de-France. Membre du conseil d'administration du SIF. Membre de la Commission des relations avec les autres religions.

Ali Benmakhlouf, agrégé de philosophie. Professeur des universités (philosophie arabe médiévale et philosophie de la logique). Chargé d'enseignement à l'université de Nice-Sophia-Antipolis. Membre de l'Institut national de philosophie et du Centre national du livre. Professeur à Sciences po Menton.

Luc Ferry, ancien ministre. Philosophe. Président du Conseil d'analyse de la société.

Xavier Lacroix, professeur de philosophie et de théologie morale à la faculté de théologie de l'université catholique de Lyon. Expert auprès de l'épiscopat français et du Conseil pontifical pour la famille.

Louis Schweitzer, pasteur des Églises baptistes. Directeur de l'École pastorale de Massy. Enseigne l'éthique et la spiritualité à la faculté libre de théologie évangélique de Vaux-sur-Seine et à l'Institut supérieur d'études œcuméniques à Paris.

Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique

François Beauvils, professeur de pédiatrie honoraire. Praticien hospitalier ex-chef du service de pédiatrie réanimation de l'hôpital Robert-Debré. Président du Comité d'orientation et de veille scientifique du Centre national de référence en hémoblogie périnatale. Membre du groupe de réflexion Réseau maladies chroniques de l'ARH d'Île-de-France. Rédacteur en chef de la revue *Laennec*. Président de l'association Tokombéré, Secrétaire général de la fondation humanitaire Christian-Aurenche.

Joëlle Belaisch-Allart, praticien hospitalier – chef de service. Professeure associée du Collège de médecine des hôpitaux de Paris. Membre du Comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine. Vice-présidente du Collège national des gynécologues-obstétriciens de France. Vice-présidente de la Société française de gynécologie.

Sylvie Cazalot, cadre de santé à la coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Toulouse et cadre animateur de réseau auprès de l'Agence de la biomédecine assurant des fonctions de régulation, des missions de formation au niveau régional et national. En charge des régions Midi-Pyrénées et Aquitaine pour mettre en place les activités de prélèvement d'organes et de tissus.

André Comte-Sponville, écrivain et philosophe, ancien maître de conférences à la Sorbonne.

Alain Cordier, inspecteur général des finances. Ancien directeur général de l'AP-HP et président du directoire de Bayard Presse.

Bernard Debré, député du XVI^e arrondissement de Paris, chef du service d'urologie de l'hôpital Cochin depuis 1990. Professeur à l'université Paris-Descartes. Chef de service à l'hôpital East de Shanghai et enseignant à l'université de Tongji.

Anne-Marie Dickelé, psychologue à l'unité mobile de soins palliatifs au CHRU de Montpellier. Membre du comité d'experts du don du vivant de l'Agence de la biomédecine région sud-est.

Frédérique Dreifuss-Netter, professeur à la faculté de droit de Paris-Descartes jusqu'en janvier 2009, puis, conseiller à la Cour de cassation. Membre de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

Marie-Thérèse Hermange, sénatrice de Paris, membre de la Commission des affaires sociales et de la Délégation pour l'Union européenne, ancienne vice-présidente du conseil d'administration de l'AP-HP.

Chantal Lebatard, administrateur à l'Union nationale des associations familiales (UNAF). Membre de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

Pierre Le Coz, vice-président du Comité consultatif national d'éthique, professeur agrégé de philosophie, docteur en sciences de la

vie et de la santé à la faculté de médecine de Marseille, co-animateur de l'espace éthique Méditerranée de Marseille.

Claire Legras, maître des requêtes au Conseil d'État. Commissaire du gouvernement près l'assemblée du contentieux.

Lucien Neuwirth, député, sénateur honoraire.

Philippe Rouvillois, inspecteur général honoraire des finances. Membre de la Commission des participations et des transferts. Président honoraire de l'Institut Pasteur. Ancien membre du Conseil économique et social.

Michel Roux, président de section honoraire au Conseil d'État.

Alain-Gérard Slama, agrégé ès lettres classiques. Professeur d'histoire des idées politiques et maître de conférences en droit et en littérature à l'Institut d'études politiques (IEP) de Paris. Éditorialiste au *Figaro* et chroniqueur à France Culture et dans la presse écrite.

Dominique Stoppa-Lyonnet, professeur de génétique à l'université Paris-Descartes. Médecin généticien. Responsable du service de génétique à l'Institut Curie.

Philippe Waquet, conseiller doyen honoraire de la Cour de cassation, avocat au barreau de Paris. Membre du Conseil d'État.

Bertrand Weil, ancien professeur des universités. Praticien hospitalier en néphrologie. Professeur émérite de l'université Paris 12. Doyen honoraire de la faculté de médecine de Créteil. Ancien vice-président du conseil d'administration de l'université Paris 12. Membre en activité du groupe d'évaluation des universités (*Quality Assessment*) de l'association de l'université européenne (EUA).

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Yves Agid, chef du service de neurologie à l'hôpital Pitié-Salpêtrière. Directeur de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière.

Annick Alperovitch, directrice de recherche émérite de l'unité INSERM U708, neuroépidémiologie à la Pitié-Salpêtrière.

Jean Claude Ameisen, professeur d'immunologie, université Paris 7/CHU Bichat. Président du Comité d'éthique en recherche médicale et en santé de l'INSERM. Responsable de l'équipe de recherche « Mort cellulaire programmée, pathogenèse du sida et interactions hôtes/agents infectieux », unité INSERM U552.

Marie-Germaine Bousser, chef du service de neurologie à l'hôpital Lariboisière, AP-HP Paris. Professeur de neurologie à l'université Paris-Diderot.

Claude Burlet, docteur ès sciences, docteur en médecine, chercheur en neuroendocrinologie à l'INSERM. Professeur émérite de la

faculté de médecine de Nancy et président d'université honoraire. Délégué général de la conférence des présidents des universités du Grand Est.

Pascale Cossart, professeur à l'Institut Pasteur – chef d'unité. Directeur du département de biologie cellulaire et infection. Membre de l'Académie des sciences.

Roger-Pol Droit, journaliste, chroniqueur au *Monde*. Écrivain. Enseignant et chercheur au CNRS.

Gérard Férey, membre de l'Académie des sciences. Professeur à l'université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines et vice-président de la Société française de chimie.

Patrick Gaudray, directeur de recherche au CNRS à Tours, spécialisé dans la génétique et la génomique.

Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France et directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales.

Emmanuel Jolivet, directeur de recherche. Délégué régional de l'INRA pour l'Île-de-France.

Claude Matuchansky, professeur émérite, université Paris 7 Denis-Diderot. Ancien médecin-chef de service des hôpitaux de Paris.

Danièle Siroux, ingénieure de recherche première classe CNRS. Juriste, au Centre de recherche « Sens, Éthique, Société » (CERSES), UMR 8137, CNRS-université Paris-Descartes.

Claude Sureau, ancien chef de service de la clinique universitaire Baudelocque. Professeur honoraire de gynécologie obstétrique à l'université Paris-Descartes. Président honoraire de l'Académie nationale de médecine. Ancien président de la Fédération internationale de gynécologie obstétrique (FIGO) et du Comité d'éthique de la FIGO.

Jean-Louis Vildé, médecin hospitalo-universitaire retraité. Ancien chef de service maladies infectieuses et tropicales, hôpital Bichat à Paris.

Secrétaire générale du Comité consultatif national d'éthique

Marie-Hélène Mouneyrat

Secrétariat

Djamila Rahmani

Rédaction des Cahiers du Comité consultatif national d'éthique

Assistante de recherche

Brigitte Hamon

Centre de documentation

Marc Bongiorno

Revue de presse, suivi du rapport annuel

Trésorier

Jean-Luc Renaudon

Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé à partir du 13 avril 2012

Président: Jean Claude Ameisen

Présidents d'honneur de 1993 à 2006: Jean Bernard (†)

**Présidents d'honneur: Jean-Pierre Changeux
Didier Sicard
Alain Grimfeld**

*Personnalités désignées par le président de la République et appartenant
aux principales familles philosophiques et spirituelles*

Michaël Azoulay, rabbin de la Communauté juive de Neuilly-sur-Seine, diplômé du séminaire israélite de France. Membre de la Commission de bioéthique du Consistoire de Paris et d'Île-de-France. Membre du conseil d'administration du SIF. Membre de la Commission des relations avec les autres religions.

Ali Benmakhlouf, vice-président du Comité consultatif national d'éthique. Agrégé de philosophie. Professeur des universités (philosophie arabe médiévale et philosophie de la logique). Chargé d'enseignement à l'université de Paris-Est-Créteil-Val-de-Marne et à Sciences po Paris. Président du Comité consultatif de déontologie et d'éthique de l'Institut de recherche pour le développement.

André Glucksmann, agrégé de philosophie. Ancien élève de l'ENS Saint-Cloud. Écrivain, philosophe, auteur de nombreux ouvrages.

Xavier Lacroix, professeur de philosophie et de théologie morale à la faculté de théologie de l'université catholique de Lyon. Expert auprès de l'épiscopat français et du Conseil pontifical pour la famille.

Louis Schweitzer, pasteur des Églises baptistes. Directeur de l'École pastorale de Massy. Enseigne l'éthique et la spiritualité à la faculté libre de théologie évangélique de Vaux-sur-Seine et à l'Institut supérieur d'études œcuméniques à Paris.

Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique

Régis Aubry, docteur en médecine. chef du département «douleur soins palliatifs» du CHU de Besançon. Coordinateur du Programme national de développement des soins palliatifs. Président de l'Observatoire national de la fin de vie.

Christiane Basset, vice-présidente de l'UNAF. Membre au titre de la cohésion sociale et territoriale et vie associative et représentante des associations familiales.

François Beaufile, Professeur de pédiatrie honoraire. Praticien hospitalier ex-chef du service de pédiatrie réanimation de l'hôpital Robert-Debré. Président du Comité d'orientation et de veille scientifique du Centre national de référence en hémoblogie périnatale. Membre du groupe de réflexion Réseau maladies chroniques de l'ARH d'Île-de-France. Rédacteur en chef de la *revue Laennec*. Président de l'association Tokombéré. Secrétaire général de la Fondation humanitaire Christian-Aurenche.

Joëlle Belaisch-Allart, praticien hospitalier – chef de service. Professeure associée du Collège de médecine des hôpitaux de Paris. Membre du Comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine. Vice-présidente du Collège national des gynécologues-obstétriciens de France. Vice-présidente de la Société française de gynécologie.

Sylvie Cazalot, cadre de santé à la coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Toulouse et cadre animateur de réseau auprès de l'Agence de la biomédecine assurant des fonctions de régulation, des missions de formation au niveau régional et national. En charge des régions Midi-Pyrénées et Aquitaine pour mettre en place les activités de prélèvement d'organes et de tissus.

Bernard Cazeau, docteur en médecine. Sénateur et président du conseil général de Dordogne.

André Comte-Sponville, écrivain et philosophe. Ancien maître de conférences à la Sorbonne.

Alain Claeys, député-maire de Poitiers. Membre de la Commission des finances. Membre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Membre de la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi organique relatif à la programmation et à la gouvernance des finances publiques.

Alain Cordier, inspecteur général des finances. Président de la Commission parcours de soins et maladies chroniques à la Haute Autorité de santé. Ancien directeur général de l'AP-HP et président du directoire de Bayard Presse.

Anne-Marie Dickelé, psychologue à l'unité mobile de soins palliatifs au CHRU de Montpellier. Membre du comité d'experts du don du vivant de l'Agence de la biomédecine région sud-est.

Frédérique Dreifuss-Netter, professeur à la faculté de droit de Paris-Descartes jusqu'en janvier 2009, puis, conseiller à la Cour de cassation. Membre de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

Claire Legras, maître des requêtes au Conseil d'État. Commissaire du gouvernement près l'assemblée du contentieux.

Lucien Neuwirth, député, sénateur honoraire.

Philippe Rouvillois, inspecteur général honoraire des finances. Membre de la Commission des participations et des transferts. Président honoraire de l'Institut Pasteur. Ancien membre du Conseil économique et social.

Michel Roux, président de section honoraire au Conseil d'État.

Dominique Stoppa-Lyonnet, professeur de génétique à l'université Paris-Descartes. Médecin généticien. Responsable du service de génétique à l'Institut Curie.

Dominique Thouvenin, titulaire de la chaire droit de la santé et éthique à l'École des hautes études en santé publique (EHESP). Membre du Centre de recherche droit, sciences et techniques (CRDST), UMR 8103, Paris 1-Panthéon-Sorbonne.

Bertrand Weil, ancien professeur des universités. Praticien hospitalier en néphrologie. Professeur émérite de l'université Paris 12. Doyen honoraire de la faculté de médecine de Créteil. Ancien vice-président du conseil d'administration de l'université Paris 12. Membre en activité du groupe d'évaluation des universités (*Quality Assessment*) de l'association de l'université européenne (EUA).

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Yves Agid, chef du service de neurologie à l'hôpital Pitié-Salpêtrière. Directeur de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière.

Marie-Germaine Bousser, chef du service de neurologie à l'hôpital Lariboisière, AP-HP Paris, professeur de neurologie à l'université Paris-Diderot.

Margaret Buckingham, directrice de recherche au CNRS et professeur à l'Institut Pasteur à Paris. Membre de l'Académie des sciences.

Roger-Pol Droit, journaliste, chroniqueur au *Monde*. Écrivain. Enseignant et chercheur au CNRS.

Pierre-Henri Duée, président Centre INRA Versailles-Grignon.

Patrick Gaudray, président de la section technique du CCNE, directeur de recherche au CNRS à Tours, spécialisé dans la génétique et la génomique.

Jean-Pierre Kahane, mathématicien. Professeur émérite à l'université Paris 11 Sud-Orsay. Membre de l'Académie des sciences.

Claude Matuchansky, professeur émérite, université Paris 7-Denis-Diderot. Ancien médecin-chef de service des hôpitaux de Paris.

Francis Puech, gynécologue obstétricien. Président du Collège national des gynécologues et obstétriciens français jusqu'en janvier 2013.

Alice René, chargée de mission au sein de la cellule réglementation bioéthique de l'Institut des sciences biologiques du CNRS.

Claude Sureau, ancien chef de service de la clinique universitaire Baudelocque. Professeur honoraire de gynécologie obstétrique à l'université Paris-Descartes. Président honoraire de l'Académie nationale de médecine. Ancien président de la Fédération internationale de gynécologie obstétrique (FIGO) et du Comité d'éthique de la FIGO.

Claudine Tiercelin, philosophe, professeur au Collège de France, titulaire de la chaire de métaphysique et philosophie de la connaissance.

Didier Truchet, professeur à l'université Panthéon-Assas (Paris 2) et président d'honneur de l'Association française de droit de la santé.

Jean-Louis Vildé, médecin hospitalo-universitaire retraité. Ancien chef de service maladies infectieuses et tropicales, hôpital Bichat à Paris.

Secrétaire générale du Comité consultatif national d'éthique
Marie-Hélène Mouneyrat

Secrétariat
Djamila Rahmani

Centre de documentation
Marc Bongiorno

Revue de presse, suivi du rapport annuel
Trésorier
Jean-Luc Renaudon

Composition de la Section Technique

Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 29 avril 2005)

«Art. R. 1412-7. – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 3° de l'article L. 1412-2 et de quatre membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 2° du même article. Ils sont désignés par le comité sur proposition de son président.

La section technique élit son président parmi les huit membres mentionnés au premier alinéa».

Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique

Anne-Marie Dickelé
Frédérique Dreifuss-Netter
Philippe Rouvillois
Michel Roux

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Marie-Germaine Bousser
Roger-Pol Droit
Pierre-Henri Duée
Patrick Gaudray, président
Claude Matuchansky
Francis Puech
Claude Sureau
Jean-Louis Vildé

Les avis du Comité

Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

1 – Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. Rapport. *22 mai 1984.*

2 – Avis sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions. *9 octobre 1984.*

3 – Avis sur les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle. Rapport. *23 octobre 1984.*

4 – Avis sur les registres médicaux pour études épidémiologiques et de prévention. Rapport. *6 mai 1985.*

5 – Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. Rapport. *13 mai 1985.*

6 – Avis concernant les problèmes éthiques posés par l'appréciation des risques du SIDA par la recherche d'anticorps spécifiques chez les donneurs de sang. Rapport. *13 mai 1985.*

7 – Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport. *24 février 1986.*

8 – Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques. Rapport. *15 décembre 1986.*

9 – Avis sur les problèmes posés par le développement des méthodes d'utilisation de cellules humaines et de leurs dérivés. Rapport. *23 février 1987.*

10 – Avis sur l'utilisation de la mifépristone (RU486). Rapport. *16 décembre 1987.*

11 – Avis sur une demande concernant une étude réalisée sur des sujets volontaires sains au cours d'une expérience de simulation des

modifications cardio-vasculaires et des tissus de soutien observées chez l'homme en apesanteur. Rapport. 6 décembre 1987.

12 – Avis sur l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale. Rapport. 7 novembre 1988.

13 – Recommandations sur les comités d'éthique locaux. Rapport. 7 novembre 1988.

14 – Avis sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH). Rapport. 16 décembre 1988.

15 – Avis sur le dépistage des toxicomanies dans l'entreprise. Rapport. 16 octobre 1989.

16 – Avis sur les greffes de cellules nerveuses dans le traitement de la maladie de Parkinson. Rapport. 16 octobre 1989.

17 – Avis relatif à la diffusion des techniques d'identification par analyse de l'ADN, (techniques des empreintes génétiques). 15 décembre 1989.

18 – État des études conduites par le Comité concernant les dons de gamètes et d'embryons. 15 décembre 1989.

19 – Avis sur les recherches sur l'embryon soumises à moratoire depuis 1986 et qui visent à permettre la réalisation d'un diagnostic génétique avant transplantation. 18 juillet 1990.

20 – Avis sur l'organisation actuelle du don de gamètes et ses conséquences. 18 juillet 1990.

21 – Avis sur la non-commercialisation du corps humain. 13 décembre 1990.

22 – Avis sur la thérapie génique. 13 décembre 1990.

23 – Avis concernant des greffes intracérébrales de tissus mésencéphaliques d'embryons humains chez cinq malades parkinsoniens dans un but d'expérimentation thérapeutique. 13 décembre 1990.

24 – Avis sur les réductions embryonnaires et fœtales. 24 juin 1991.

25 – Avis sur l'application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de population. (Problèmes des «banques» de l'ADN, des «banques» de cellules et de l'informatisation des données). 24 juin 1991.

26 – Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs. 24 juin 1991.

27 – Avis sur la non-commercialisation du génome humain. Rapport. Réflexions générales sur les problèmes éthiques posés par les recherches sur le génome humain. 2 décembre 1991.

28 – Avis sur la transfusion sanguine au regard de la non-commercialisation du corps humain. Rapport. *2 décembre 1991.*

29 – Avis relatif aux Comités d'éthique. 27 janvier 1992.

30 – Questions éthiques posées par l'obligation de tests génétiques pour les concurrentes des jeux d'Albertville. *27 janvier 1992.*

31 – Avis sur le dépistage de l'infection par le virus du SIDA. *28 mars 1992.*

32 – Avis sur l'opportunité et le type d'essai à mettre en œuvre pour préciser les indications du centoxin. Rapport. *10 juillet 1992.*

33 – Avis sur le recensement des glaucomateux en France et la localisation chromosomique du (ou des) gène(s) responsable(s). *19 janvier 1993.*

34 – Avis sur l'utilisation de placebo dans les essais thérapeutiques d'antidépresseurs. Rapport. *9 février 1993.*

35 – Compensation de déficits hormonaux chez les sportifs de haut niveau. Rapport. *18 mai 1993.*

36 – Avis sur l'application des procédés de thérapie génique somatique. Rapport. *22 juin 1993.*

37 – Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. Rapport. *22 juin 1993.*

38 – Avis sur l'éthique de la recherche dans les sciences du comportement humain. Rapport. *14 octobre 1993.*

39 – Avis sur la prescription de substances antiandrogéniques à des détenus condamnés pour les infractions à caractère sexuel. *7 décembre 1993.*

40 – Avis sur le transfert d'embryons après décès du conjoint (ou du concubin). Rapport. *17 décembre 1993.*

41 – La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique. Rapport. *17 décembre 1993.*

42 – Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation. Rapport. *30 mars 1994.*

43 – Rapports du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sur les toxicomanies. *23 novembre 1994.*

44 – Avis sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd pré-lingual. *1^{er} décembre 1994.*

45 – Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. *5 juillet 1995.*

46 – Avis sur « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention ». 30 octobre 1995.

47 – Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France. 10 janvier 1996.

48 – Recommandation sur la mise à disposition d'un traitement antiviral dans le SIDA. Rapport. 7 mars 1996.

49 – Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales. Rapport. 3 avril 1996.

50 – Rapport sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. 3 avril 1996.

51 – Recommandations sur un projet de loi « renforçant la prévention et la répression des atteintes sexuelles contre les mineurs ». 20 décembre 1996.

52 – Avis sur la constitution de collections de tissus et organes embryonnaires humains et leur utilisation à des fins scientifiques. 11 mars 1997.

53 – Avis sur la constitution de collections de cellules embryonnaires humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques. 11 mars 1997.

54 – Réponse au président de la République au sujet du clonage reproductif. 22 avril 1997.

55 – Avis sur l'information à donner aux patients à propos de la possibilité de transmission de l'agent de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par des composants du sang. 1^{er} octobre 1997.

56 – Avis sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez des couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative. 10 février 1998.

57 – Rapport sur le progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs. 20 mars 1998.

58 – Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. 12 juin 1998.

59 – Rapport sur le vieillissement. 25 mai 1998.

60 – Réexamen des lois de bioéthique. 25 juin 1998.

61 – Éthique et xénotransplantation. 11 juin 1999.

62 – Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra. Réponse au secrétaire d'État à la Santé. 18 novembre 1999.

63 – Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Rapport. 27 janvier 2000.

64 – Avis sur l'avant-projet de loi portant transposition, dans le Code de la propriété intellectuelle de la directive 98/44/CE du Parlement

européen et du Conseil, en date du 6 juillet 1998, relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. *8 juin 2000.*

65 – Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Rapport. *14 septembre 2000.*

66 – Réponse du CCNE aux saisines du président du Sénat et du président de l'Assemblée nationale sur l'allongement du délai d'IVG. *23 novembre 2000.*

67 – Avis sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique. *18 janvier 2001.*

68 – Avis sur handicaps congénitaux et préjudice. *29 mai 2001.*

69 – Avis sur l'assistance médicale à la procréation chez les couples présentant un risque de transmission virale – réflexions sur les responsabilités. *8 novembre 2001.*

70 – Avis sur les consentements en faveur d'un tiers. *13 décembre 2001.*

71 – Avis sur la neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères. *25 avril 2002.*

72 – Réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire. *4 juillet 2002.*

73 – Avis sur les essais de phase 1 en cancérologie. *26 septembre 2002.*

74 – Avis sur les banques de sang de cordon ombilical en vue d'une utilisation autologue ou en recherche. *12 décembre 2002.*

75 – Avis sur les questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI. *12 décembre 2002.*

76 – Avis à propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale. *24 avril 2003.*

77 – Avis sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées : « biobanques » « biothèques ». Rapport. 20 mars 2003 + Document commun Comité d'éthique français (CCNE) et Comité d'éthique allemand (NER) sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées : « biobanques » « biothèques ».

78 – Avis sur les inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale – problèmes éthiques. *18 septembre 2003.*

79 – Avis sur la transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme. *18 septembre 2003.*

80 – Avis sur l'orientation de travailleurs vers un poste comportant un risque. Rôle du médecin du travail et réflexions sur l'ambiguïté du concept d'aptitude. *4 décembre 2003.*

81 – Avis sur « performance et santé ». *17 novembre 2003.*

82 – Avis sur l'allotransplantation de tissu composite (ATC) au niveau de la face (greffe totale ou partielle d'un visage). *6 février 2004.*

83 – Avis sur le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose. *25 mars 2004.*

84 – Avis sur la formation à l'éthique médicale. *29 avril 2004.*

85 – Avis sur l'information à propos du risque de transmission sanguine de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. *4 novembre 2004.*

86 – Avis sur les problèmes posés par la commercialisation d'autotests permettant le dépistage de l'infection VIH et le diagnostic de maladies génétiques. *4 novembre 2004.*

87 – Avis sur le refus de traitement et l'autonomie de la personne. *14 avril 2005.*

88 – Avis sur les méthodes de détermination de l'âge à des fins juridiques. *23 juin 2005.*

89 – Avis à propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés. Réponse à la saisine du Premier ministre. *22 septembre 2005.*

90 – Avis sur l'accès aux origines, l'anonymat et le secret de la filiation. *24 novembre 2005.*

91 – Avis sur les problèmes éthiques posés par l'informatisation de la prescription hospitalière et du dossier du patient. *16 février 2006.*

92 – Avis sur le dépistage de la tuberculose et la vaccination par le BCG. *22 juin 2006.*

93 – Avis sur la commercialisation des cellules souches humaines et autres lignées cellulaires. *22 juin 2006.*

94 – Avis sur la santé et la médecine en prison. *26 octobre 2006.*

95 – Avis sur les problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant. *11 janvier 2007.*

96 – Avis sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé. *1^{er} février 2007.*

97 – Avis sur les questions éthiques posées par la délivrance de l'information génétique néonatale à l'occasion du dépistage de maladies génétiques (exemples de la mucoviscidose et de la drépanocytose). *11 janvier 2007.*

98 – Avis sur « biométrie, données identifiantes et droits de l'homme ». *26 avril 2007.*

99 – Avis à propos d'un test (ISET-Oncologie) visant à détecter dans le sang des cellules tumorales circulantes. *13 septembre 2007.*

100 – Avis sur « Migration filiation et identification par empreintes génétiques ». *4 octobre 2007.*

101 – Avis sur « Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier ». *28 juin 2007.*

102 – Avis sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. *8 novembre 2007.*

103 – Avis sur « Éthique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds ». *6 décembre 2007.*

104 – Avis sur le « dossier médical personnel » et l'informatisation des données de santé. *29 mai 2008.*

105 – Avis sur le questionnement pour les États généraux de la bioéthique. *9 octobre 2008.*

106 – Avis sur les questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale. *5 février 2009.*

107 – Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI). *15 octobre 2009.*

108 – Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs. *12 novembre 2009.*

109 – Avis sur la communication d'informations scientifiques et médicales, et société : enjeux éthiques. *4 février 2010.*

110 – Avis sur les problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA). *1^{er} avril 2010.*

111 – Avis sur les problèmes éthiques posés par l'utilisation des cadavres à des fins de conservation ou d'exposition muséale. *7 janvier 2010.*

112 – Avis sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et la recherche sur l'embryon humain *in vitro*. *21 octobre 2010.*

113 – Avis sur la demande d'assistance médicale à la procréation après le décès de l'homme faisant partie du couple. *10 février 2011.*

114 – Avis sur l'usage de l'alcool, des drogues et toxicomanies en milieu de travail. Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection. *5 mai 2011.*

115 – Avis sur les questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation. *7 avril 2011.*

116 – Avis sur les enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle. *23 février 2012.*

117 – Avis sur l'utilisation des cellules issues du sang de cordon ombilical, du cordon lui-même et du placenta et leur conservation en biobanques. Questionnement éthique. *23 février 2012.*

118 – Avis sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle. *27 septembre 2012.*

Avis, recommandations et rapports 2012

Avis sur les enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle

23 février 2012

Introduction

De même que des questions éthiques se sont posées à partir des années 1975 lors de l'essor de la génétique moléculaire, de même aujourd'hui, la société dans son ensemble est de plus en plus confrontée aux problèmes éthiques posés par le développement des neurosciences, problèmes généralement réunis sous le terme de neuroéthique.

Le champ de la neuroéthique est vaste. Il englobe la neuroéthique clinique, c'est-à-dire les enjeux éthiques spécifiques soulevés par les affections neurologiques et psychiatriques, mais aussi l'éthique de la pratique des neurosciences, notamment de la recherche cognitive, les implications éthiques des progrès de la connaissance du cerveau sur nos conceptions sociales, morales et philosophiques, ainsi que les enjeux éthiques soulevés par les possibilités actuellement ouvertes de modifier le fonctionnement cérébral¹. **La rapidité avec laquelle se développent les techniques d'imagerie peut donner lieu à une autonomisation des pratiques** de telle façon que le lien avec les sciences d'une part et avec la réflexion éthique d'autre part risque de se distendre.

Les progrès des neurosciences ont été totalement tributaires de ceux des méthodes d'exploration du cerveau, parmi lesquelles l'IRM occupe une place privilégiée car elle est à la fois la plus utilisée en pratique clinique et en recherche et elle est la plus informative tant sur la structure que sur le fonctionnement du cerveau. La richesse des informations accessibles a fait de l'IRM un outil indispensable, en clinique comme en recherche, à l'étude des affections neurologiques et, de plus en plus, à celle des affections psychiatriques. Elle a radicalement modifié le diagnostic neurologique et apporte souvent des informations sur le pronostic et sur l'efficacité des traitements appliqués.

Le présent avis se limitera aux enjeux éthiques soulevés par les avancées technologiques dans les méthodes d'exploration du cerveau, en particulier celles qui permettent d'étudier le fonctionnement cérébral, dont l'archétype est actuellement l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf).

Le développement de la neuroimagerie dont l'IRMf comporte actuellement des utilisations hors du champ de la médecine et de la recherche médicale qui posent de nouvelles interrogations éthiques. Ainsi

1. En 1980, Georges Canguilhem notait déjà qu'«une rapidité avec laquelle la connaissance supposée des fonctions du cerveau est investie dans des techniques d'intervention, comme si la démarche théorique était congénitalement suscitée par un intérêt de pratique», in *Le cerveau et la pensée*. Ce texte est publié dans: *Georges Canguilhem, philosophe, historien des sciences*, Paris, Albin Michel, 1993, p. 14.

en est-il par exemple de l'élargissement de son usage, indiqué dans la nouvelle loi de bioéthique du 7 juillet 2011¹.

L'avis envisagera successivement :

- I) L'IRMf : approche technique et recherche clinique.
- II) Les enjeux éthiques de la recherche en IRMf.
- III) Les enjeux éthiques de l'utilisation extra médicale de l'IRMf.
- IV) La confidentialité et la protection des données.
- V) Quelques recommandations.

Annexes

- 1) Le système nerveux de l'homme.
- 2) Les méthodes d'exploration du cerveau.

L'IRM fonctionnelle : approche technique et recherche clinique

L'approche technique de l'IRM fonctionnelle (IRMf)

L'IRMf permet de visualiser l'activation de certaines zones du cerveau lors de l'exécution de diverses tâches, motrices, sensorielles, cognitives et émotionnelles. L'IRMf ne mesure pas directement l'activité des neurones, mais un signal correspondant aux modifications métaboliques complexes associées à cette activité qui impliquent l'ensemble de l'unité neuro-vasculaire, c'est-à-dire aussi les cellules gliales et les capillaires. Ce signal appelé *Blood Oxygenation Level Dependent* (BOLD) mesure la différence de susceptibilité magnétique entre les hémoglobines oxygénées et désoxygénées contenues dans les globules rouges. Lorsque l'activité neuronale augmente, la demande en oxygène est accrue et le débit sanguin local augmente à son tour pour satisfaire cette demande. Cependant, le sang apportant plus d'oxygène que le neurone n'en consomme, il en résulte un déséquilibre entre les concentrations d'oxyhémoglobine apportée et de déoxyhémoglobine produite, se traduisant par une augmentation du signal.

Le signal BOLD n'est donc qu'un reflet indirect de l'activité neuronale. Il ne permet pas de savoir si les neurones impliqués ont une activité inhibitrice ou excitatrice, ou s'il s'agit de l'activité importante d'un petit nombre de neurones ou de l'activité faible d'un grand nombre de neurones. De plus, il est décalé de quelques secondes par rapport à l'activité neuronale qui s'effectue dans des temps qui vont de la milliseconde à quelques centaines de millisecondes.

1. Loi de bioéthique du 7 juillet 2011. Art. 16-14 : « Les techniques d'imagerie cérébrale ne peuvent être employées qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, ou dans le cadre d'expertises judiciaires. Le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité. Le consentement mentionne la finalité de l'examen. Il est révoquant sans forme et à tout moment ».

L'obtention d'une image à partir des signaux BOLD bruts est un procédé complexe. Tout d'abord la faiblesse du signal mesuré par rapport au bruit de fond de l'activité cérébrale oblige à répéter la tâche étudiée et à multiplier les recueils de données, souvent chez de nombreux sujets différents.

Une valeur moyenne est obtenue afin de faire ressortir, par rapport au bruit de fond, le signal correspondant à l'activité étudiée. Cette fréquente nécessité de recourir à l'étude de plusieurs sujets **rend faible la signification individuelle des données recueillies.**

Des images sont ensuite construites à l'aide de calculateurs perfectionnés selon des paramètres qui peuvent être modifiés par l'expérimentateur, et selon des conventions qui vont influencer sur le contenu de l'image et son apparence visuelle. La complexité des calculs nécessaires requiert une **compétence de la part de l'expérimentateur** et l'analyse des images ne prend toute sa valeur que fondée sur une hypothèse scientifique. L'interprétation des images doit tenir compte du fait qu'il existe une importante activité spontanée du cerveau dite activité cérébrale de base des sujets étudiés qui peut contribuer diversement à l'activité mesurée, augmentant ou diminuant, en fonction par exemple des émotions qu'ils ressentent.

Rappelons que dans la mesure où les activations et les inhibitions métaboliques observées sur les clichés d'IRMf sont interprétées comme des activations ou des inhibitions de l'activité de circuits de neurones, il n'y a pas nécessairement de rapport entre la quantité d'activité révélée sur l'image et l'importance physiologique de la tâche effectuée.

La zone cérébrale mise en évidence par l'IRMf n'indique pas que cette zone est dévolue à une seule fonction. Elle est plutôt incluse dans des réseaux fonctionnels qui se font et se défont selon la tâche cognitive proposée. Les régions cérébrales activées ou inhibées font partie d'un système de circuits de neurones topographiquement organisés et distribués, avec des aires cérébrales où le trafic neuronal est intense, contrastant avec des routes neuronales peu utilisées. Autrement dit, la région qui met en activité un maximum de cellules nerveuses, selon une activation métabolique, n'est pas nécessairement celle qui est la plus importante sur le plan de la fonction¹.

En résumé, le signal BOLD sur lequel repose la méthode d'IRMf est un reflet indirect de l'activité neuronale, ne se détachant du bruit de fond qu'après des mesures répétées, et nécessitant des manipulations complexes pour être transformé en image. Il en résulte que **l'image finale n'est pas une photographie de l'activité neuronale**, et que **sa signification individuelle est faible.**

1. Hervé Chneiweiss: «L'existence de parties fonctionnelles ne présume pas un cerveau fonctionnel, et l'existence d'un traitement d'une information ne préjuge pas de la capacité de conscience», Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), propos introductif, *Exploration du cerveau, neurosciences: avancées scientifiques, enjeux éthiques*, compte-rendu de l'audition publique du mercredi 26 mars, 2008, p. 10.

La recherche clinique en IRMf

En dépit de ces limites, l'IRMf est un outil de recherche exceptionnel pour l'étude du fonctionnement du cerveau normal et pathologique. Mais **elle possède aussi des applications en pratique clinique, telles que le diagnostic des états de conscience chez les patients non ou peu communicants** (comas, états végétatifs, états pauci-relationnels...), la visualisation d'aires cérébrales fonctionnelles à respecter lors d'interventions neurochirurgicales d'exérèse, la rééducation de divers déficits neurologiques (paralysies, atteintes visuelles, négligences...), et le traitement de douleurs neuropathiques sévères avant un éventuel traitement par neurostimulation du cortex moteur.

Voici deux exemples :

En ce qui concerne les patients dits « non communicants », il existe un continuum entre l'état de conscience normal et le coma avec des situations intermédiaires complexes telles que l'état végétatif persistant (EVP) dans lequel la personne ne témoigne d'aucun signe de conscience d'elle-même ou de son environnement. Les travaux de recherche publiés en 2006 par les équipes d'Adrien M. Owen¹ (Cambridge) et Steven Laureys (Liège) à partir de l'étude en IRMf d'une jeune femme en EVP ont bouleversé cette conception. Ils lui ont demandé d'imaginer qu'elle jouait au tennis. Alors qu'aucune réaction clinique n'était observée, une activité cérébrale a été enregistrée, identique à celle de volontaires sains soumis à la même consigne. Cette observation exceptionnelle, qui a des applications cliniques potentielles² soulève de nombreuses questions de neuroéthique clinique qui ne seront pas abordées dans cet avis concernant notamment le grand handicap, la fin de vie, les critères de mort encéphalique.

Les mêmes techniques d'IRMf pourraient s'appliquer dans une perspective d'amélioration des performances physiques de l'individu. Le souhait d'utiliser cette technique est compréhensible pour soulager quelqu'un qui souffre d'un handicap moteur ou de douleurs. Il pourrait apprendre à moduler certaines activités cérébrales pour atténuer son handicap : les travaux de l'équipe de neuropsychologie de Lyon³ sous l'égide d'Angela Sirigu montrent comment une personne se représente dans son cerveau les gestes d'un membre supérieur cependant amputé : il peut donc y avoir une sensation de mouvement sans que la main bouge, une activation neuronale correspondant au mouvement dans le cerveau alors même que les membres sollicités sont des membres fantômes. Ce phénomène observé pourrait aider à la réalisation d'une greffe d'un bras bionique dans de meilleures conditions.

1. Le groupe d'Adrien M. Owen a publié à ce propos un article en 2006, "Detecting Awareness in the vegetative State", *Science*, vol. 313, p. 1402, 8 septembre, 2006.

2. En étant capable de « monitorer » en temps réel l'état du cerveau du malade, il est théoriquement possible de renvoyer un renforcement positif produisant ainsi une boucle fermée sur le système, ce qui pourrait peut-être accélérer la récupération clinique (audition de Lionel Naccache).

3. Centre de neurosciences cognitives Institut des sciences cognitives UMR 5229 CNRS.

Les enjeux éthiques de la recherche en IRMf

Les domaines de la recherche en IRMf

Évaluer les fonctions mentales ?

Plusieurs travaux récents présentent l'IRMf comme un instrument susceptible de donner des informations sur la psychologie d'une personne. Certes, la technique permet d'identifier les structures cérébrales préférentiellement impliquées dans des émotions fortes, telles que la peur ou le dégoût (Whalen, 1998), ou dans des addictions (Childress, 1999). Mais ces études sont réalisées loin de toute situation spontanée ou courante.

L'IRMf a aussi été utilisée pour essayer de comprendre les mécanismes cérébraux qui sous-tendent la « prise de décision » par exemple d'un consommateur ou d'un décideur. Et, que dire des travaux qui ont pour objectif de déceler une attitude complexe comme le mensonge ou les comportements antisociaux ? Ce type d'étude¹ se multiplie dans plusieurs directions, comme l'évaluation de la violence (Illes *et al.*, 2003) ou l'analyse de certaines expériences mystiques (Curran, 2003). On peut s'interroger sur la pertinence scientifique de pareilles études et sur les implications éthiques : la naturalisation de l'esprit qui est ici supposée peut-elle faire l'économie de données anthropologiques et culturelles ? **N'y a-t-il pas, à travers la visibilité intégrale que l'IRMf est supposée permettre, une atteinte à l'intimité de la personne² ? Ne faudrait-il pas rappeler à ce sujet que la protection de la vie privée fait partie des droits opposables ?**

Il faut signaler que les données sur la personnalité des gens qui seraient obtenues par IRMf sont sans commune mesure avec les données recueillies lors d'une concertation, d'une discussion ou dans le cadre de la relation médecin/malade. La manière de produire les images par IRMf et de les lire (*cf. supra* l'effet BOLD) ne permet pas aujourd'hui de se former un jugement précis sur les croyances, les désirs, les pensées et les intentions d'une personne.

Le souhait³ d'utiliser cette technique est tout aussi discutable quand il s'agit d'améliorer les capacités cognitives de la personne humaine en situation normale, au même titre que ce qui est réalisé par l'absorption,

1. Jorge Moll écrivait en 2005 dans la revue *Nature* : « Les bases neurobiologiques du comportement antisocial sont attestées par les études d'imagerie montrant une réduction de la matière grise cérébrale [...] La science de la cognition morale permettra d'améliorer la détection, la prédiction et le traitement des troubles des conduites ». Jorge Moll *et al.* : « The neural basis of human moral cognition », *Nature reviews Neuroscience*, vol. 6, 2005.

2. Voir Juha Rääkkä, « Brain Imaging and Privacy », in *Neuroethics*, 2010, 3 : 5-12.

3. Martha J. Farah 2005, *Neuroethics : the practical and the philosophical. Trends in cognitive sciences*, 9, 34-40 : « Le progrès technologique rend possible de « monitorer » et de manipuler l'esprit humain avec toujours plus de précisions à travers les méthodes d'intervention de la neuroimagerie ». Elle ajoute : « La question n'est donc lors pas si, mais quand et comment la neuroscience va dessiner notre futur ».

non justifiée, de médicaments¹. Dans le cadre de cette ébauche de trans-humanisme², **il faudrait se garder de détourner ou de surinterpréter les possibilités de la neuroimagerie en sortant du cadre médical.**

La fascination pour le pouvoir de la neuroimagerie est telle que le concept de «lecture de l'esprit» ou *mind-reading* est proposé comme un concept opératoire. Dans la mesure où l'image ne peut être niée comme peut l'être une proposition discursive, on a tendance à lui prêter une interprétation intrinsèque alors qu'elle suppose une compétence et des règles d'interprétation, compétence et règles³ qu'elle ne véhicule pas directement.

Plusieurs travaux explorent les circuits neuronaux afin de rendre compte des processus à l'œuvre dans la lecture ou dans le calcul. Par exemple, Stanislas Dehaene et son équipe observent en IRMf des changements de la connectivité neuronale lors de l'apprentissage de la lecture. L'enjeu est de voir comment la lecture modifie l'organisation cérébrale, comment par exemple les aires visuelles précoces sont modifiées par l'apprentissage de la lecture⁴.

Identifier le contenu sémantique ?

Dans la perspective qui vient d'être présentée, il y aurait ou une continuité entre la perception d'un objet et sa reconnaissance sémantique à l'échelle neuronale ou un phénomène « discret » – c'est-à-dire séparé – de tout ou rien.

Pour d'autres, il y aurait une discontinuité entre la traduction d'un objet perçu au sein d'un réseau de neurones et sa représentation mentale en termes de contenu sémantique.

Concernant ce débat, différentes expériences ont été menées (Haxby, 2001). L'une d'elles par exemple a consisté à enregistrer des sujets en train de regarder attentivement diverses images de visages, d'animaux, de maisons, d'ustensiles de cuisine, etc. Cela a permis de montrer que le patron d'activation reconnu dans les aires visuelles occipi-

1. Comme la ritaline par exemple, un psychostimulant qui est régulièrement pris par 4 % des adolescents américains entre 15 et 17 ans pour des raisons non thérapeutiques.

2. Il s'agit de la médecine d'amélioration, une médecine non thérapeutique. Cf., le rapport du comité bioéthique des États-Unis : *Beyond therapy: biotechnology and the pursuit of happiness*, New York, 2003 et l'ouvrage collectif «*Enhancement*». *Éthique et philosophie de la médecine d'amélioration*, Paris, Vrin, 2009.

3. Comme l'a indiqué Claudine Tiercelin lors son audition, en faisant référence au philosophe Ludwig Wittgenstein, ce n'est ni l'image, ni même l'interprétation qui construit le lien entre le signe et ce qu'il signifie. Seule la pratique, soumise à des règles d'apprentissage et à des contextes, le fait. Cf. aussi l'article "Minds, Brains, and Norms" de Michael S. Pardo et Dennis Patterson, in *Neuroethics*, publié en ligne le 19 juin 2010.

4. Leurs observations indiquent que l'intensité de l'activité neuronale est directement proportionnelle aux exercices de lecture des personnes concernées. L'objectif est de «*cartographier l'organisation des aires visuelles et auditives dans le cerveau de personnes illettrées*» et les «*comparer à celles des personnes lettrées, et d'en déduire comment l'éducation transforme les circuits cérébraux*» in Stanislas Dehaene, «Quand le recyclage neuronal prolonge l'hominisation», in *Darwin 200 ans*, sous la direction d'Alain Prochiantz, Paris, Odile Jacob, 2010, p. 129.

tales (ce qui est attendu) permettait de classer correctement chacun des objets d'après l'activation reconnue en IRMf, avec une exactitude approchant 95 %. Bien plus, la même expérience a été réalisée avec succès en demandant au sujet d'imaginer les objets (préalablement identifiés par IRMf), ce qui permettait aussi de deviner l'objet imaginé d'après le simple examen des images d'IRMf (O'Craven *et al.*, 2000).

Les résultats de ces études semblent prometteurs: les images observées des différentes parties du cerveau en action donnent des renseignements précieux qui pourraient aider à renforcer les résultats de tests neuropsychologiques déjà validés.

Les résultats obtenus par l'étude de populations de volontaires sains l'ont été avec des machines IRM de puissance faible ou moyenne; or des progrès en termes de résolution spatiale sont à attendre avec les nouvelles machines IRM de haut champ.

Cependant, **les résultats recueillis jusqu'à présent ne permettent pas de décrire à ce jour de façon précise la relation du cerveau à la pensée.** Les termes qui cherchent à rendre compte de cette relation attestent de difficultés aussi bien expérimentales que théoriques et d'un déficit conceptuel qui est indicatif de la prudence nécessaire¹ avec laquelle doit se faire l'interprétation des images recueillies par IRMf. Plus que jamais nous sommes invités à une ascèse intellectuelle à propos de la relation du cerveau à la pensée.

Aspects éthiques de la conduite de la recherche en IRMf

La recherche en IRMf relève de la loi Huriet qui encadre la recherche biomédicale chez l'homme et implique donc notamment l'avis favorable d'un comité de protection des personnes, la notice d'information, le consentement éclairé, la participation libre, le droit de retrait, le traitement anonyme des données. **Un aspect très particulier à la recherche en IRM (fonctionnelle ou non) est la fréquence de la découverte d'anomalies imprévues dont certaines telles que tumeurs et malformations** sont faciles à interpréter mais d'autres sont de signification inconnue. Cette fréquence **augmente avec la puissance du champ magnétique.** Elle était par exemple de 8,8 % dans une étude sur les IRM de recherche effectuées chez 525 volontaires sains ayant un âge moyen de 50 ans². La possibilité de découvrir de telles anomalies justifie la présence dans les équipes de recherche en IRMf d'un médecin et implique la nécessité de pouvoir disposer en urgence d'une expertise neuroradiologique. Elle requiert aussi que soient clairement mentionnées les stratégies adoptées en cas de situations éthiquement délicates dans le formulaire de consentement: que faire si l'IRM d'un volontaire sain, qui ne

1. Paul Ricoeur dans son dialogue avec Jean-Pierre Changeux indiquait à ce sujet les confusions qui «*recouvrent des corrélations abusivement transformées en identifications*» in Jean-Pierre Changeux, Paul Ricoeur, *Ce qui nous fait penser*, Paris, Odile Jacob, 2000, p. 49.

2. Nigel Hoggard *et al.*, *J. Med Ethics*, 2009, 35: 194-199.

souhaite pas avoir son résultat, montre une tumeur? Que dire à un sujet qui veut connaître le résultat de son IRM si l'on trouve des anomalies que les spécialistes eux-mêmes ne savent pas interpréter?

Il y a donc la conduite éthique d'une part et **le choix des thèmes de recherche en IRMf d'autre part. Celui-ci pose un problème de priorité et de pertinence.** Des études cliniquement pertinentes comme celles qui portent par exemple sur la réorganisation du cerveau après un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral devraient-elles passer après des recherches sur l'orientation sexuelle des volontaires sains?

De même, les études qui sont menées auprès des enfants «volontaires sains» pour l'identification des aires cérébrales mises en jeu dans la reconnaissance des formes et des couleurs se présentent comme des outils pédagogiques. Elles sont bien plus discutables quand elles concernent les composantes psychologiques. Le comité de protection des personnes, le consentement donné par les parents pour que les enfants participent pleinement aux recherches menées sont certes des étapes nécessaires. Mais la pertinence de telles recherches suppose une évaluation scientifique et une vigilance éthique permanente.

Les enjeux éthiques de l'utilisation extra-médicale de l'IRMf

Les risques liés à l'interprétation des fonctions mentales par IRMf

L'utilisation de l'IRM hors du cadre médical ou scientifique peut inquiéter en raison des risques de surinterprétation et de détournement de la finalité¹. C'est ainsi que les belles images de couleur révélées par la neuroimagerie peuvent donner lieu à de faux espoirs, voire à la banalisation de fantasmes. Certains magazines grand public qui produisent des titres du type «le centre de l'altruisme», «les bases neuronales de la décision économique», etc. laissent croire de façon illusoire que les méthodes d'imagerie révèlent une psychologie déterminée.

Il importe de diffuser une information validée scientifiquement en direction de l'ensemble de la société, et d'être vigilant vis-à-vis de certains cabinets d'assurance ou de cabinets de recrutement qui peuvent chercher

1. On a déjà parlé de la génétique de prédisposition à la délinquance; certains ne manqueront pas de vouloir utiliser les statistiques obtenues sur des types de population donnés *via* l'imagerie fonctionnelle pour les faire correspondre à des types de comportements. Cela pourrait conduire à établir non pas seulement une relation structure – fonction, mais une relation structure – fonction – pensée et à envisager aussi les problèmes comportementaux des individus.

à obtenir de façon complètement non éthique les renseignements fournis par la neuroimagerie à des fins de sélection¹.

Les mesures physiologiques révélées par l'IRMf sont incertaines pour évaluer la pensée d'un individu car ce n'est que le corrélat entre une activité cérébrale mesurée physiquement et un « processus mental » souvent complexe comme les états et contenus de conscience, de langage, de mémoire, de perception. On ne peut parler de relations de causalité identifiées par IRMf.

La visualisation de modifications d'activation ou d'inhibition métabolique permet d'expliquer les rouages du fonctionnement ou du dysfonctionnement neuronal à l'origine d'un comportement attendu et privilégié, ou insolite et catastrophique. Mais ce n'est pas pour autant qu'on peut y lire un état de pensée, une représentation mentale, une sémantique ou le contenu cognitif véhiculé par le circuit de neurones impliqué. L'image recueillie n'est pas la réalité. De même qu'une idée ne ressemble pas à la réalité mais ne ressemble qu'à une autre idée², une image ne ressemble qu'à une image. Le concept du « bleu » n'est pas bleu et le concept de chien n'aboie pas.

L'image ne se suffit donc pas. Elle suppose une règle de traduction et d'interprétation qui est donnée dans un contexte d'apprentissage et celui-ci est relatif à un monde³ dans son ensemble et non un simple cerveau.

Ce n'est pas parce qu'une pensée évoquée par une tâche proposée au sujet est indiquée par une image que la mise en évidence de cette image indique la pensée et donc le comportement. La configuration des images observées traduit des décharges neuronales, phénomènes matériels, mais ce n'est pas un état mental⁴. Bien plus, les images de l'IRMf ne prennent leur sens que lorsqu'elles sont confrontées au contexte psychologique.

1. Thomas Fuchs, "Ethical issues in neuroscience", *Current opinion in psychiatry*, 19: 600-607, 2006. Fuchs discute « l'apparente objectivité d'une visualisation d'un esprit en action » et s'interroge sur l'inquiétante tendance de « chercher le moi dans des états cérébraux ». Il note que « le malentendu courant relatif aux cerveaux scannés comme des cerveaux indiquant des mesures directes d'états ou de traits psychologiques [...] comporte le risque que des cours de justice, des services d'immigration, des compagnes d'assurance utilisent ces techniques prématurément ».

2. Georges Berkeley s'oppose au réalisme représentatif : « Mais, diriez-vous, bien que les idées elles-mêmes n'existent pas hors de l'esprit, il peut cependant y avoir des choses semblables à elles dont elles sont des copies ou des ressemblances, choses qui existent hors de l'esprit dans une substance non pensante. Je réponds qu'une idée ne peut ressembler à rien qu'à une idée ; une couleur ou une figure à rien qu'à une autre couleur ou figure », in *Principes de la connaissance humaine*, trad. française, Garnier-Flammarion, première partie, section 8, p. 67-68.

3. Note cf. Michael S. Pardo et Dennis Patterson, *Minds, Brains, and Norms*, op. cit. : « Suivre une règle se fait dans une grande variété de contextes, chacun d'eux a ses propres caractéristiques. Ces contextes ne sont pas "dans l'esprit" (ou "dans le cerveau") mais dans le monde ».

4. Les tentatives philosophiques de réduction de l'état mental à un état neuronal ressortissent à « un matérialisme réductionniste » selon l'expression utilisée par Claudine Tiercelin lors de son audition, un matérialisme qui reste soumis à de nombreux paradoxes.

En résumé, l'observation en IRMf traduit des modifications de l'activité de circuits neuronaux dans leur globalité, ce qui permet d'identifier les « routes neuronales » empruntées mais sans pour autant avoir accès au contenu ou à la sémantique du message. **Il en résulte fondamentalement que ce n'est pas parce qu'un comportement se traduit par une image que l'image traduit un comportement.** Le risque est donc d'accorder une « vérité scientifique » à l'imagerie cérébrale alors que celle-ci permet seulement de visualiser des marqueurs physiologiques de l'activité cérébrale.

L'utilisation de l'IRM fonctionnelle hors du champ médical et ses dérives : le domaine du droit

Le décodage de l'activité cérébrale par IRMf pourrait avoir, dès aujourd'hui, des utilisations pratiques. Dans le domaine judiciaire, la détection du mensonge a depuis longtemps été recherchée et des méthodes basées sur les réactions émotionnelles ont été ici et là utilisées. Rappelons la machine à détecter le mensonge de C. Lombroso en Italie au XIX^e siècle ou le polygraphe aux USA ou encore les divers « sérums de vérité » assimilés à la torture par les traités internationaux. Le mensonge est un jeu de langage complexe dont la révélation ne peut reposer sur une technique autonomisée comme l'IRMf.

Le cas des cours de justice est à distinguer des autres situations car la loi de bioéthique du 7 juillet 2011 lui donne une actualité sur laquelle il convient de s'arrêter. Cette loi élargit le domaine d'usage des méthodes d'imagerie à l'expertise judiciaire¹, au-delà donc de la seule pratique ou de la seule recherche médicale, alors même que l'Office parlementaire de l'évaluation des choix scientifiques et technologiques avait préconisé l'interdiction de l'usage des techniques d'imagerie dans le domaine judiciaire.

Cependant, ceux qui défendent cette extension donnent comme argument la nécessité de prévoir un cadre pour l'instruction d'un préjudice en vue de l'indemnisation d'une victime potentielle. Le rapporteur de la commission² spéciale de l'Assemblée nationale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique précise que l'utilisation de l'imagerie cérébrale se fera à titre dérogatoire « *uniquement afin d'objectiver l'existence d'un préjudice ou d'un trouble psychique* ». « *On ne peut en faire* » précise le rapporteur « *un détecteur de mensonge* ».

D'autres expriment leurs craintes de voir se banaliser le recours à ces méthodes, notamment, sur le modèle de ce qui se passe actuelle-

1. Cf. le rapport de l'Office parlementaire de l'évaluation des choix scientifiques et technologiques du 17 décembre 2008.

2. Du 2 février 2011.

ment dans les cours de justice dans certains États d'Amérique du Nord¹ ou en Inde² avec des dérives notoires. Certes les preuves judiciaires en France reposent sur un système inquisitoire et non accusatoire. Il reste que l'existence de telles dérives dans certains pays devrait à défaut de nous alarmer sur les pratiques en France, au moins nous alerter.

De nombreuses études en IRMf suggèrent qu'il serait désormais possible de détecter le mensonge ou la dissimulation d'informations. Plusieurs travaux récents ont prétendu montrer des différences d'activation métabolique du cerveau de sujets qui mentent par rapport à des sujets qui disent la vérité (Langleben, 2002 ; Lee, 2002). C'est ainsi qu'en montrant à des prévenus, des personnes, des objets, des scènes associées à un crime, il serait possible, pense-t-on, de déterminer si le cerveau de tel individu reconnaît l'image mémorisée, alors même que le prévenu assure n'avoir pas commis ce crime. **Mais reconnaître une image, ou être familier avec une image, est-ce une révélation d'un acte commis ou d'une parole mise en défaut³ ?**

La supposée capacité de détecter le mensonge par neuroimagerie est devenue si populaire que, bien que la technique soit encore balbutiante et largement soumise à caution, des sociétés commencent à proposer leurs services pour détecter le mensonge en IRMf⁴.

Il convient de dénoncer le risque d'autonomiser cette technique et celui d'oublier les principes cardinaux de la justice : les interrogatoires croisés, l'établissement de la vérité à partir d'arguments contradictoires,

1. Voir l'article «Vers une neurojustice?», de Catherine Vidal, neurobiologiste, directrice de recherche à l'Institut Pasteur, paru dans la revue *Ravages*, n°4, «Neuropolice», janvier 2011 : «Aux États-Unis, l'utilisation judiciaire d'examens relatifs à l'anatomie et au fonctionnement du cerveau date d'une vingtaine d'années, en lien avec l'émergence des nouvelles techniques d'imagerie cérébrale... Dans les années 1990, le neurologue Adrian Raine de l'université de Californie a témoigné en tant qu'expert dans un procès pour viol et meurtre. L'imagerie par IRM du cerveau de l'accusé montrait une réduction d'activité du cortex préfrontal, supposée expliquer son incapacité à inhiber ses pulsions. Il a ainsi pu échapper à la peine de mort».

2. Voir le cas de cette jeune indienne de 24 ans, condamnée en juin 2008 par le tribunal de Pune (Maharashtra) pour l'empoisonnement de son ex-fiancé, notamment sur la base d'un examen cérébral. Le *Quotidien du médecin* du 6 avril 2009 qui relate les faits précise que «l'accusée avait accepté de se soumettre à un examen, la Brain Electrical Oscillation Signature (BEOS) censé permettre de détecter les ondes électriques émises par le cerveau quand il reconnaît une image ou un son, de celles liées à une information nouvelle [...]. Selon l'expert de la cour indienne, l'activité cérébrale de la suspecte à la lecture des détails du crime révélait sa culpabilité, alors que celle-ci nie toujours les faits».

3. «Savoir quelque chose – par exemple que certaines propositions à propos d'un crime sont vraies – n'est pas localisé dans le cerveau», in Michael S. Pardo et Dennis Patterson, *Minds, Brains, and Norms*, op. cit.

4. Lawrence Farwell, «ancien neurobiologiste de l'université Harvard dirige la société Brain Fingerprinting qui commercialise des "tests de vérité" pour des affaires judiciaires et privées, mais aussi pour les annonceurs qui souhaitent vérifier ce que les consommateurs retiennent d'une publicité... La méthode de Farwell a été commercialisée sous la marque Brain Electrical Oscillation Signature Test (BEOS) par un ancien directeur du département de psychologie de l'Institut national de la santé à Bangalore, Champadi Raman. Celui-ci a réussi à faire adopter la technique par les autorités judiciaires de deux États, le Maharashtra et le Gujarat, où soixante-quinze suspects et témoins ont subi le test» in *L'express* du 6 mars 2009.

les droits des prévenus de se taire, de ne pas répondre¹. **Aussi, quand bien même cette technique de l'IRMf dans la détection du mensonge serait possible, serait-elle souhaitable² ?**

La validité d'expertises qui feraient appel à de telles investigations serait, en l'état de nos connaissances actuelles, sujettes à être rejetées par la jurisprudence Daubert de 1994 selon laquelle l'expertise doit reposer sur des connaissances scientifiques et admises par la communauté scientifique spécialisée dans le domaine considéré. Au cours des journées annuelles du CCNE³, maître Mario Stasi a dit ceci : *« Ce que nous connaissons en France dans le domaine du fichage ADN et dans celui de la rétention de sûreté de la peine accomplie, ne doit-il pas nous permettre, dès à présent, de poser déjà les limites à toute application de ces neurosciences dans le domaine judiciaire, ou à tout le moins, évoquant les dangers que cela pourrait représenter, inciter à une vigilance que rien ne devrait interrompre ? »*.

La confidentialité et la protection des données

Les données d'imagerie sont nécessairement informatisées, compte tenu des modalités de recueil et surtout du nombre considérable d'images. Leur conservation et leur protection ne sont donc plus uniquement de type matériel, mais essentiellement de nature informatique. Or, *« l'informatisation croissante des données médicales de santé s'inscrit dans un contexte culturel de méfiance »*⁴. Actuellement, le développement de la conservation des données informatisées de radio imagerie se fait avec des systèmes informatiques de type *Picture Archiving and Communication System* (PACS) qui permettent outre le stockage et l'archivage des images, la télécommunication d'images. La numérisation des images médicales ainsi que leur archivage selon de tels systèmes est en progression, aussi bien dans les établissements publics de santé, que dans des centres privés. L'accès à ces images archivées se fait grâce à un système de code d'accès personnalisé pour les personnes autorisées à en faire usage, essentiellement les médecins qui ont réalisé les images et qui interviennent dans les soins. Selon des règles et des recommanda-

1. Nos remerciements vont à Messieurs Jean Claude Ameisen et Mario Stasi d'avoir attiré notre attention sur ces points.

2. Comment ne pas céder à l'utilisation d'indicateurs biologiques pour en faire des indicateurs de dangerosité ? Hervé Chneiweiss note ceci : *« Que faire si l'imagerie révèle une faible capacité de l'individu à maîtriser des pulsions violentes ? »*, il ajoute : *« La question est donc bien une nouvelle fois de déterminer la valeur prédictive réelle d'un tel test envisagé »*.

3. 20 et 21 janvier 2011 sur la thématique : *« Qui est "normal" ? »*.

4. Avis du CCNE n° 104. Voir aussi ce que dit le groupe de travail de l'OCDE sur la neuroinformatique qui a ainsi fait observer *« que la constitution en 2003 du premier Atlas du cerveau humain sur Internet, élaboré à partir de plus de 7 000 cerveaux humains, risquait, à terme, de poser des problèmes au regard du respect de la vie privée »* in *Rapport de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois bioéthiques du 20 janvier 2010*.

tions rappelées par la CNIL¹, chaque « visite » sur un fichier informatique concernant un patient donne lieu à une « trace » avec date, horaire et code utilisé, permettant d'identifier le « visiteur ». C'est donc un contrôle *a posteriori* qui permet de savoir qui a cherché une information, de quel type, quand et sur quel fichier².

La procédure de la fréquence de ces contrôles par l'hébergeur – dont le rôle et l'obligation sont d'assurer ces contrôles – doit être précisée et respectée. La découverte d'une visite non autorisée et non fondée doit donner lieu à une recherche d'identification et selon les conséquences appropriées. Ajoutons que l'anonymisation des données est réalisée lorsque le patient la demande.

Selon l'origine et le contexte du recueil des images, trois situations sont possibles :

1) Les données de neuroimagerie font partie du dossier de soins médicaux. Elles appartiennent alors au lot commun de la conservation et de la confidentialité des données médicales. L'établissement d'un dossier médical et sa conservation sont obligatoires selon l'article 45 du Code de déontologie médicale. Les documents sont conservés sous la responsabilité du médecin. L'article 73 du Code de déontologie médicale rappelle cette obligation de protection de la confidentialité. Ces dispositions générales s'appliquent aussi pour les données informatiques de neuroimagerie, selon les procédures précitées, en pratique libérale comme dans les établissements de santé³.

2) Les données résultent d'une recherche biomédicale. La conservation et la protection de la confidentialité des données sont encadrées par la loi Huriot, de 1988, sur la recherche biomédicale, à charge du directeur de recherches qui est promoteur d'appliquer cette obligation. Les recherches utilisant en particulier l'IRMf, qu'elles s'adressent à des malades dans un but d'améliorer la compréhension du traitement d'états pathologiques, ou à des volontaires sains, dans le but d'une meilleure connaissance du fonctionnement cérébral, doivent s'inscrire dans le cadre d'un protocole de recherche biomédicale avec toute la procédure et la réglementation qui en découle.

3) La dernière situation concerne les données individuelles ou rassemblant les données concernant un groupe de personnes, réali-

1. Cf. le guide de la CNIL sur les professionnels de santé, éditions 2011, disponible sur le site www.cnil.fr

2. Il y a des craintes diffuses d'atteinte à la vie privée et à l'autonomie de la volonté à partir du risque d'usages abusifs des informations obtenues et de leur impact prédictif sur la justice, les compagnies d'assurance. Dans son avis n° 98 portant sur la biométrie, le CCNE met en garde : le changement de finalité de la biométrie peut aller jusqu'au détournement de finalité : quand les données de la biométrie sont exploitées en violation de la vie privée des individus. Notre société, au nom de la sécurité, « s'habitue à ces marqueurs biométriques et chacun accepte finalement et même avec quelque indifférence d'être fiché, observé, repéré, tracé, sans souvent même en avoir conscience » (avis n° 98 du CCNE sur « Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme »).

3. Code de déontologie médicale, disponible sur le site : www.conseil-national.medecin.fr

sées par des structures privées et non médicales, telles celles qui sont précitées (cf. « L'utilisation de l'IRM fonctionnelle hors du champ médical et ses dérivés : le domaine du droit » *supra*). Dans ce cas, il n'y a aucune information sur la réalisation, les modalités de protection des données. La question qui se pose, au-delà de celle de la confidentialité et de la conservation des données, est celle de l'autorisation ou de la limitation d'effectuer de tels examens, utilisant l'IRM et en particulier l'IRMf, en dehors d'un cadre et d'une structure de soins ou de recherche.

La protection informatique de la confidentialité concernant les données personnelles qui relèvent de l'intimité et de la vie privée, en particulier les fonctions mentales, est un impératif. Qu'il y ait ou non consentement, les données de neuroimagerie et leur interprétation pourraient devenir accessibles à autrui. Bien plus, l'utilisation de l'IRM qui permet de réaliser des images en trois dimensions **pose la question nouvelle de la reconnaissance des visages par reconstruction de la face.** *« La mise à disposition de la multitude de tous ces clichés pourrait supprimer de facto toute confidentialité. Les facilités de communication et de traitement des données que permettent les technologies informatiques ne sauraient dispenser de tout esprit critique. Bien plutôt elles augmentent la nécessité de son exercice »*¹.

Conclusions et recommandations

La révolution apportée par l'IRM en tant que méthode non invasive d'étude de la structure et de la composition physico-chimique du cerveau est incontestable. L'usage diagnostique, pronostique et thérapeutique de cette méthode a permis de progresser de manière remarquable dans la prise en charge des patients atteints d'affections cérébrales et dans la connaissance de celles-ci.

En outre **les espoirs qui sont portés aujourd'hui sur la méthode de l'IRMf pour comprendre le fonctionnement du cerveau sont légitimes avec des applications de plus en plus fréquentes et fécondes**².

Les études prospectives qui dépassent le cadre de la pratique médicale doivent toujours tenir compte du caractère indirect et décalé dans le temps des mesures effectuées : **on ne mesure pas directement des états psychologiques ni ne révèle par simple lecture des images des traits de caractère.**

L'image n'est pas une photographie de l'activité neuronale. Cette activité est certes modifiée par les tâches cognitives, par les émotions,

1. Avis du CCNE n° 104 sur « Le dossier médical personnel et l'informatisation des données de santé ».

2. Ces espoirs se rapportent aussi à d'autres méthodes, voir l'annexe 2.

par les fonctions mentales, mais ces tâches se réduisent-elles à l'activité cérébrale observée ?

Les images obtenues par IRMf ne se rapportent pas non plus à la pensée de façon immédiate mais elles se rapportent aux activités de l'unité neuro-vasculaire. **Il en résulte que ce n'est pas parce qu'un comportement est associé à une image que l'image indique un comportement.** Des risques, voire des dérives éthiques sont prévisibles quand l'usage de cette technique se fait de façon autonome et prématurée. Ces risques sont les uns liés à l'interprétation de l'IRMf, les autres à son utilisation.

Le CCNE recommande de :

- Exercer **la plus grande vigilance** devant le développement des tests dits de vérité et d'évaluation de la personnalité et des fonctions mentales par IRMf, en raison du risque de réduire la complexité de la personne humaine à des données d'imagerie fonctionnelle et en raison du risque de l'illusion d'une certitude absolue dont serait porteuse la technique¹.
- **Ne rapporter les images obtenues par IRMf qu'aux hypothèses scientifiques qui les ont motivées** et aux règles d'interprétation qui permettent de les décrypter.
- **Ne pas succomber à la fascination des images obtenue en IRMf** et ne les considérer que comme un appoint permettant d'améliorer la probabilité au sein d'un vaste faisceau d'arguments.
- Veiller à n'interpréter les activités cérébrales d'un individu que dans son environnement social en tenant compte de l'apprentissage, du contexte et du monde vécu.
- S'assurer que les recherches utilisant ces techniques de neuroimagerie – que ce soit chez des patients ou des volontaires sains – s'inscrivent dans le **cadre réglementaire des recherches biomédicales**.
- Porter la plus grande attention aux conséquences d'un accès insuffisamment protégé aux images obtenues par IRM et IRMf, **encourager une anonymisation systématique des images stockées** dans des banques de données informatisées, et mettre en œuvre des protocoles de surveillance en cas d'autorisation des accès à ces fichiers informatiques.
- Accompagner l'usage de la neuroimagerie hors du champ de la recherche médicale d'un **encadrement strict pour que son usage dans le domaine judiciaire notamment – usage prévu par la loi de bioéthique du 7 juillet 2011 – ne donne pas lieu à discrimination**. Préciser ainsi les modalités de l'usage de l'IRMf sur le modèle des dispositions existantes dans le Code de la santé publique et le Code du travail et qui se rapportent aux données génétiques.
- **Accroître la vigilance éthique** dans la mesure même où les techniques d'exploration du cerveau et de son fonctionnement se développent et s'affinent très rapidement.

1. Il faut se garder d'une «voyance nouvelle formule» selon l'expression de Mary-Hélène Bernard.

Le système nerveux de l'homme

Le système nerveux comprend plusieurs parties :

- 1) les nerfs. Ils transmettent les sensations au cerveau (toucher, vue, ouïe, odorat, goût) et permettent l'exécution des mouvements en activant les muscles ;
- 2) la moelle épinière. Elle est le relais des nerfs vers le cerveau et *vice versa* ;
- 3) le cervelet. Il assure essentiellement la coordination des mouvements et l'équilibre ;
- 4) les noyaux gris centraux, le thalamus qui sont des relais des afférences perceptives, attentionnelles et gestuelles ;
- 5) le cerveau proprement dit. Il assure l'ensemble des fonctions mentales.

Cette masse de tissus nerveux d'un poids moyen de 1 350 g chez l'homme est d'une complexité sans égale comme en témoigne le nombre des neurones : de l'ordre de 85 milliards chez l'homme, chaque neurone avec son axone entouré de myéline et ses prolongements dendritiques, ayant entre 1 000 et 10 000 connexions avec ses voisins, et chacun produisant environ 1 000 signaux par seconde. Le cerveau produirait donc de l'ordre de 100 millions de milliards de signaux par seconde.

Il comprend un nombre encore plus grand de cellules de soutien, dites cellules gliales, insérées dans un réseau fibrillaire, comblant les espaces situés autour des neurones. Cet ensemble, neurones, cellules gliales et vaisseaux, constitue l'unité neuro-vasculaire, ensemble indissociable sur les plans anatomique et fonctionnel. Les échanges entre les trois éléments de cette unité sont donnés par les variations du débit sanguin : quand l'activité neuronale augmente, le débit sanguin s'adapte et augmente. Inversement, la diminution du débit entraîne éventuellement une souffrance neuronale.

Les modifications métaboliques observées concernent plusieurs types cellulaires. Avant tout les neurones, surtout leurs terminaisons nerveuses (qui ont une grande activité métabolique) et, à un moindre degré, les corps cellulaires et leurs dendrites. Mais, il faut aussi compter avec l'activité métabolique des cellules gliales qui entourent les neurones dont le nombre est au moins deux fois plus grand que celui des neurones.

Les progrès récents dans le domaine de l'anatomie et de la physiologie permettent enfin de comprendre quelques fonctionnements cérébraux, même si ces progrès sont encore un balbutiement. Pour mieux aborder les questions éthiques posées par l'étude du cerveau à l'aide de l'imagerie, il est commode de distinguer trois niveaux de complexité :

– Au niveau phylogénique, le cerveau s'est constitué au cours de l'évolution en trois étapes de bas en haut : d'abord les nerfs et la moelle épinière puis le tronc cérébral qui permet le contrôle de toutes les fonctions vitales (respiration, pression artérielle...). Puis à partir de l'ère des poissons, apparaît le cerveau « reptilien », dont les noyaux gris centraux, situés au centre du cerveau de part et d'autre de la ligne médiane, assurant les compor-

tements automatiques. Plus tard, et au maximum chez les primates, dont l'homo sapiens, apparaît le cerveau « mammalien », constitué par le cortex cérébral (fine couche de 3 à 5 mm d'épaisseur, situé à la périphérie du cerveau, et contenant environ 20 % des neurones).

– Au niveau ontogénique, les cellules nerveuses ont une faculté de migration et d'adaptation telles que, même si elles ne se multiplient pas (sauf de façon limitée dans quelques régions spécifiques du cerveau), elles permettent la construction du système nerveux pendant l'embryogénèse et chez l'enfant jusqu'à l'âge adulte (le poids du cerveau à la naissance est de l'ordre de 25 % de celui qui sera le sien à l'âge adulte). Les cellules nerveuses ont ainsi une « plasticité » qui permet à l'âge adulte l'apprentissage et l'adaptation. Les cellules, ce faisant, modifient leur métabolisme, sous forme de modifications anatomiques. Un exemple de modification consiste en la repousse des terminaisons nerveuses pour compenser celles qui auraient été détruites.

– Au niveau physiologique, il est commode d'envisager le cerveau d'après les distinctions suivantes : la distinction entre une partie postérieure du cerveau qui reçoit les messages perceptifs et une partie antérieure qui assure l'exécution des comportements. Il est aussi commode de concevoir les circuits de neurones (en série et en parallèle) spécialisés dans la gestion de trois grandes fonctions principales :

- 1) la fonction motrice (les mouvements s'effectuent par la mise en jeu de circuits de neurones « sensori-moteurs ») ;
- 2) la fonction affective, depuis les émotions jusqu'aux sentiments les plus subtils (circuits de neurones dits « limbiques ») ;
- 3) la fonction intellectuelle, comme les facultés de raisonnement, de jugement, de mémoire, de langage (circuits de neurones dits « associatifs »).

Annexe 2

Les méthodes d'exploration du cerveau humain

L'exploration du cerveau

Pendant des siècles, la seule méthode d'exploration du cerveau a été la méthode anatomo-clinique, basée sur la confrontation des données de l'examen post-mortem macro et microscopique du cerveau aux observations effectuées, parfois des années auparavant, par l'examen clinique. Cette méthode a permis le développement de toute la neurologie. L'essor des méthodes d'exploration a conduit à remplacer l'anatomie par l'imagerie, mais n'a en rien amoindri l'importance primordiale, tant en pratique médicale qu'en recherche, de l'observation clinique.

Jusqu'au début des années 1970, les outils disponibles permettaient déjà d'étudier l'activité neuronale spontanée ou provoquée soit sous forme de signaux électriques recueillis par des électrodes placées sur le scalp (électro-encéphalogramme et potentiels évoqués), soit plus indirectement par l'étude de modifications du débit sanguin cérébral, mais le cerveau lui-même demeurait invisible. Sa morphologie n'était

appréciée qu'indirectement par des examens visualisant l'os (radiographie du crâne), les vaisseaux (angiographie) et les cavités contenant le liquide cérébro-spinal (encéphalographie gazeuse, venticulographie).

Pour la première fois, en 1971, le scanner cérébral (tomodensitométrie axiale) permit de voir le cerveau du vivant du sujet et de le visualiser en tranches superposées comparables à celles des anatomistes. L'idée, révolutionnaire à l'époque, avait été d'appliquer des faisceaux de rayons X tournant autour de la tête et de reconstruire par ordinateur en trois dimensions les données acquises. Le scanner est donc une radiographie du cerveau vu en coupes axiales. La deuxième révolution, dix ans plus tard, fut l'imagerie par résonance magnétique (IRM), basée cette fois sur la détection de signaux émanant de champs magnétiques internes au cerveau permettant ainsi d'en étudier beaucoup plus finement la structure et le fonctionnement.

De nombreuses autres méthodes d'exploration du cerveau se sont développées comme la tomographie par émission de positons (TEP), remarquable outil de recherche, très utile aussi en clinique notamment en cancérologie, mais d'accès restreint car nécessitant la proximité d'un cyclotron, la tomoscintigraphie isotopique moins informative mais d'utilisation plus courante, la magnétoencéphalographie (MEG) qui analyse l'activité cérébrale sous forme d'activité électromagnétique. D'autres outils sont en plein développement, basés par exemple sur les ultrasons, les infrarouges, ou encore l'imagerie optique (optogénétique par exemple).

Parmi toutes ces méthodes, c'est toutefois l'IRM qui occupe actuellement la place prépondérante car, on l'a vu, elle est à la fois la plus informative sur la structure (IRM) et le fonctionnement (IRMf) du cerveau, et la plus utilisée en pratique clinique et en recherche.

L'imagerie par résonance magnétique nucléaire ou IRM

La technique de l'IRM repose sur l'utilisation d'un puissant champ magnétique sous la forme d'une sorte de tunnel dans lequel le sujet est allongé et ne doit pas bouger la tête¹. Sous l'effet de ce champ, les atomes d'hydrogène s'alignent comme de petits aimants, puis ils sont stimulés brièvement par des ondes radios. Lorsque les atomes ainsi stimulés reviennent au repos, ils restituent l'énergie accumulée en émettant un signal dont le traitement informatique avec reconstruction tridimensionnelle permet d'obtenir des images. Selon les paramètres techniques appliqués, qui peuvent être modifiés par l'opérateur, sont effectuées diverses «séquences» durant chacune quelques minutes et fournissant des images différentes selon les propriétés physico-chimiques des structures étudiées. Le nom de ces séquences fait référence tantôt aux paramètres techniques utilisés (*T1*, *T2* selon le temps de relaxation des

1. L'IRM est de ce fait dangereuse chez les sujets porteurs d'objets ferromagnétiques tels que pace-makers et, défibrillateurs. Elle est très mal supportée par les claustrophobes chez lesquels une anesthésie générale peut être nécessaire. De plus, le générateur de champ magnétique est très bruyant, requérant le port d'une protection auditive.

atomes d'hydrogène, Fluid Attenuated Inversion Recovery (FLAIR), écho de gradient), tantôt à ce qu'elles mesurent (séquences de diffusion, de perfusion), tantôt à l'utilisation de l'examen (angiographie par résonance magnétique ou ARM, IRM spectroscopique, IRM fonctionnelle). À titre d'exemple, la séquence T1, très anatomique, montre bien la différence entre substance blanche et substance grise; la séquence de diffusion, très sensible aux mouvements des molécules d'eau, montre très précocement l'ischémie cérébrale et permet de repérer les faisceaux de substance blanche (*tractographie*); l'ARM permet de visualiser les vaisseaux cérébraux, la spectro-IRM donne des informations métaboliques, très utiles notamment en cas de tumeur. On conçoit donc que la notion d'«IRM cérébrale normale» n'ait aucun sens si l'on ne précise pas les séquences utilisées qui sont en principe choisies par l'opérateur en fonction de la demande du clinicien ou du chercheur.

La précision des données obtenues à l'IRM dépend de la résolution spatiale de la machine, elle-même fonction de la puissance du champ magnétique: 1.5 et 3 Tesla (*unité d'induction magnétique du nom du physicien Nikola Tesla*) en pratique clinique, 7 voire 11 Tesla en recherche permettant alors une précision de l'ordre de 100 $\mu\text{mm.}$, mais avec des risques encore mal évalués.

**Avis sur l'utilisation des cellules souches
issues du sang de cordon ombilical, du cordon lui-même
et du placenta et leur conservation en biobanques.
Questionnement éthique**

23 février 2012

Introduction

Depuis plus de vingt ans, l'utilisation en clinique humaine des cellules souches¹ issues du sang du cordon ombilical et recueillies sans effet néfaste pour la mère ou pour son nouveau-né, a contribué à des progrès thérapeutiques et scientifiques notables dans le domaine des allogreffes de moelle osseuse.

Le cordon ombilical relie le fœtus au placenta par des vaisseaux artériels et veineux contenant du sang du fœtus. À la naissance, le sang du cordon², après la disparition des battements artériels et sa ligature, peut être recueilli à partir de ces vaisseaux. Les cellules souches obtenues sont séparées du reste du sang et stockées, sous certaines conditions rigoureuses, dans des biobanques de natures différentes³. Les biobanques de greffons, en vue de la transplantation de moelle hématopoïétique, posent parfois des problèmes éthiques non encore résolus, particulièrement pour ce qui est des biobanques destinées à des greffes de cellules souches hématopoïétiques purement autologues (réservées pour l'enfant qui vient de naître), mais aussi pour ce qui est de celles destinées à des allogreffes intrafamiliales, entre frères et sœurs.

Il y a deux niveaux pour appréhender la question des biobanques ; ces deux niveaux ne sont pas réductibles l'un à l'autre. Sur l'un, on distingue et analyse le caractère autologue, allogénique familial ou allogénique solidaire de la conservation⁴. Sur un autre niveau, on discute le caractère public ou privé du financement de l'investissement et du fonctionnement de la biobanque⁵.

Plus récemment l'intérêt porté aux cellules souches contenues dans la paroi du cordon⁶, dans le placenta et dans ses annexes, a conduit à des publications scientifiques montrant leurs potentialités thérapeutiques nouvelles. En effet, le cordon comporte aussi une paroi

1. Voir la note placée en annexe 1 sur les cellules souches en général.

2. Le sang artériel poussé par le cœur du fœtus évacue vers le placenta le sang désoxygéné et les déchets du métabolisme du fœtus. Ce sang est épuré et réoxygéné dans le placenta à partir de la circulation sanguine maternelle ; il revient au fœtus par la veine du cordon. Il contient une grande quantité de cellules souches du fœtus, en particulier hématopoïétiques capables de régénérer les différents types de cellules du sang. Il est d'un grand intérêt thérapeutique lorsqu'il est greffé en substitution de la moelle osseuse hématopoïétique défaillante ou détruite, quel que soit son mode d'incapacité.

3. Voir la note sur les biobanques de cellules souches provenant du sang du cordon dans l'annexe 2.

4. C'est le sens de la proposition de loi n°1938 du 29 septembre 2009 du député Daniel Meslot.

5. La possibilité de permettre l'implantation en France de biobanques privées de sang de cordon ombilical a été ouverte dans la préconisation n°4 du rapport d'information n°79 Sénat sur « Le potentiel thérapeutique des cellules souches extraites du sang de cordon ombilical », du 4 novembre 2008, de Marie-Thérèse Hermange, rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales du Sénat.

6. Voir la note sur les cellules souches mésenchymateuses dans l'annexe 3.

dont la partie moyenne, appelée «gelée de Wharton¹» contient un grand nombre de cellules souches d'origine mésenchymateuse, dont l'intérêt en thérapeutique cellulaire réparatrice a fait plus récemment l'objet de recherches. La création, à des fins de recherche fondamentale et appliquée, de bibliothèques voire de biobanques de cellules souches d'origine mésenchymateuse, issus de ces éléments et non pas du sang du cordon est aujourd'hui devenue une perspective crédible sinon opportune.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a souhaité, dix ans après la publication – le 12 décembre 2002 – de son avis n° 74 «sur les biobanques de sang de cordon ombilical en vue d'une utilisation autologue ou en recherche», questionner l'impact éthique soulevé par une série de faits et de constatations intervenus depuis lors et analysés ci-dessous :

– On sait désormais que les unités d'*Umbilical Cord Blood* (UCB – sang de cordon ombilical)² peuvent convenablement substituer les allogreffons de cellules souches hématopoïétiques obtenus par ponctions médullaires osseuses multiples sous anesthésie générale, sur des donneurs vivants, apparentés ou non. Ces unités d'UCB pourraient prendre une place plus importante dans cette substitution de moelle osseuse hématopoïétique, si l'on en disposait d'un plus grand nombre et d'une plus grande variété de phénotypes HLA³.

– Malgré les progrès réalisés depuis cinq ans, notamment sous l'impulsion de l'Agence de la biomédecine, on constate encore l'insuffisance numérique des biobanques françaises conservant des unités d'UCB, dédiées à l'allogreffe en substitution de la moelle hématopoïétique et l'insuffisance du nombre d'unités d'UCB détenues par ces biobanques⁴.

– La pratique d'allogreffes de cellules souches hématopoïétiques en substitution de la moelle, au moins partiellement «histocompatibles» dans le système HLA, rend nécessaire de disposer d'un grand nombre et d'une grande variété d'unités d'UCB de phénotypes HLA différents.

– Les biobanques, tant françaises qu'internationales, ont besoin d'unités d'UCB de phénotypes HLA rares propres à certaines ethnies présentes en France, pour assurer les transplantations de cellules souches hématopoïétiques jugées nécessaires, quelles que soient leurs indications.

1. Du nom de celui qui l'a décrite pour la première fois au XVII^e siècle. Voir l'annexe 3 du présent rapport.

2. Il est habituel de désigner les unités de sang de cordon pouvant servir en substitution d'un greffon cellules souches hématopoïétiques de moelle, sous la forme «unités d'UCB».

3. Du phénotype antigénique leuco plaquettaire humain, dit en anglais *Human Leucocytes Antigens* dont l'acronyme est HLA: voir le document explicatif du «système HLA» dans l'annexe 4.

4. Les besoins français d'allogreffons pour satisfaire la demande de nos services d'onco-hématologie, dans l'indication de greffe de moelle après mise en aplasie pour une hémopathie maligne, ne sont pas couverts par les seuls greffons français en 2012, quelle qu'en soit l'origine: donneurs vivants volontaires apparentés ou non, unités d'UCB. Le nombre des unités d'UCB enregistrées et conservées dans nos biobanques publiques est insuffisant pour satisfaire l'ensemble des besoins cliniques résultant des indications croissantes, toutes confondues, d'allogreffes de moelle osseuse. Les courbes traçant le nombre d'allogreffes de moelle souhaitable chaque année croissent plus vite que celles traçant le nombre d'allogreffons disponibles toutes origines confondues.

– Les insuffisances des biobanques françaises en unités d'UCB conduisent, actuellement, à importer de l'étranger¹ des greffons à des prix très élevés, bien supérieurs aux coûts exposés pour l'obtention technique de ces mêmes greffons en France.

– De nouvelles indications de greffe de cellules souches hématopoïétiques, dans les hémoglobinopathies congénitales génétiquement transmises, sont récemment apparues. La greffe de cellules souches hématopoïétiques HLA identiques, entre frères et sœurs, est ainsi devenue un traitement pertinent de ces hémoglobinopathies; elle en permet la guérison. Elle donne plus de confort de vie et est, *a priori*, plus économique que le traitement à long terme de l'hémoglobinopathie et de ses complications.

– En accord avec une politique de santé donnant une place prioritaire au plan *Cancer*, le traitement des hémopathies malignes par des moyens ayant pour effets secondaires de détruire la moelle osseuse hématopoïétique, rend nécessaires des greffes de cellules souches hématopoïétiques pour pallier l'aplasie médullaire², mettre en place un système immunitaire antileucémique (effet de la greffe contre la leucémie [acronyme: GVL]). La greffe de cellules souches hématopoïétiques assure de meilleures chances de survie du patient tout en se révélant, au plan économique, moins onéreuse qu'un traitement des rechutes leucémiques itératives. En terme de bienfaisance, il est, à tout point de vue, justifié d'amplifier ces avancées thérapeutiques.

– Les biobanques d'unités d'UCB, quel que soit leur statut financier, devraient prioritairement avoir un caractère solidaire permettant des échanges nationaux et internationaux pour assurer des allogreffes de moelle HLA compatibles chaque fois que cela s'avère possible.

Des biobanques allogéniques à visée familiale de même que des biobanques à la fois familiales et solidaires pourraient-elles voir le jour³ à la faveur d'un réajustement de la politique de santé déterminée par les autorités compétentes ?

En outre, depuis 2002 :

Un questionnement critique sur nos attitudes de pensée et nos pratiques cliniques actuelles est d'autant plus nécessaire que de nouvelles avancées de la recherche ont concerné les cellules souches contenues dans le cordon lui-même. Les connaissances scientifiques sur les cellules souches, non hématopoïétiques, issues de la partie mésangiale de la paroi du cordon comme du placenta (cellules pouvant être utilisées à des fins de recherche fondamentale et appliquée)⁴ ont beaucoup évolué. Le recueil de cellules souches mésenchymateuses et de celles d'origine

1. 63 % des unités d'UCB greffées en France proviennent de l'étranger.

2. L'aplasie est l'état de la moelle osseuse hématopoïétique lorsqu'elle ne produit plus de cellules souches ni de cellules sanguines ce qui provoque une anémie par déficit en globules rouges, des infections par manque de globules blancs et des saignements par manque de plaquettes.

3. Voir la note sur les différentes biobanques d'UCB dans l'annexe 2.

4. Voir la note placée en annexe 3 sur la médecine régénératrice, la thérapie cellulaire et les cellules souches mésenchymateuses.

endothéliale issues de la paroi des vaisseaux du cordon, peut être fait, dans des conditions réglementaires restant à préciser, sur les produits de la « délivrance¹ » après l'expulsion de celle-ci. Le nombre et les capacités de cellules de cette origine expliquent l'intérêt croissant porté à l'utilisation des autres produits cellulaires du cordon lui-même et du placenta pour accéder à une recherche fondamentale et appliquée, porteuse d'espoirs raisonnables de progrès en médecine de réparation.

Intérêt médical et scientifique du sang de cordon ombilical: état de l'art en 2012

En France, c'est à la fin des années 1950 qu'ont été faites, par Georges Mathé et son équipe, les premières tentatives de greffes de cellules extraites de la moelle hématopoïétique. Les cellules injectées provenaient d'échantillons de moelle recueillis par ponctions multiples chez des donneurs vivants volontaires. Ces cellules médullaires ont été injectées à des patients atteints d'aplasie médullaire consécutive à une irradiation nucléaire civile, accidentelle et potentiellement létale. Cet essai thérapeutique, publié dans la littérature scientifique, a indiqué que la greffe de moelle hématopoïétique était techniquement possible.

Par la suite, nombre de patients atteints d'hémopathies sévères, particulièrement de nature cancéreuse, ont été traités de façon efficace par greffe de cellules souches hématopoïétiques pour pallier l'aplasie de la moelle hématopoïétique.

Cette technique, pour utile qu'elle soit, est un acte très lourd tant pour le receveur que pour le donneur. Le receveur doit, du fait de sa très grande fragilité secondaire à la chimiothérapie antileucémique, être hospitalisé en unité stérile fermée aussi longtemps qu'il demeure en état d'aplasie médullaire, parce qu'il n'a plus de globules blancs pour se défendre contre les agents infectieux transmissibles (virus et bactéries). Le donneur volontaire sain doit, de son côté, subir une anesthésie générale et surtout de multiples ponctions osseuses pour aspiration d'échantillons de moelle, ponctions qui ne sont pas sans inconvénients, notamment douloureux, en sortie d'anesthésie².

1. Le terme « *délivrance* » est ici utilisé comme décrivant l'ensemble du placenta, des membranes et du reste du cordon qui sont expulsés de la cavité utérine quelque temps après la naissance. L'expulsion de cet ensemble est aussi désignée en langage commun comme étant la délivrance de la mère du placenta de son enfant.

2. Il existe toutefois une méthode de substitution aux ponctions de moelle qui consiste à administrer au donneur des facteurs de croissance particuliers (G-CSF) destinés à faire apparaître, dans son sang périphérique, de très nombreuses cellules souches hématopoïétiques. Celles-ci peuvent être obtenues, en plus grand nombre que par ponctions osseuses médullaires répétées, par récolte du sang veineux, dont on les extrait par triage, jusqu'à ce que l'on en ait un nombre satisfaisant, avant de restituer au donneur son sang dépourvu de ces cellules souches hématopoïétiques.

Les hématologues savent, aujourd'hui, que le succès de la reconstitution d'une moelle hématopoïétique normale à partir d'un greffon dépend fortement du nombre des cellules souches hématopoïétiques présentes dans les prélèvements de moelle osseuse du donneur. Cela conduit à répéter les ponctions lors de l'anesthésie, jusqu'à ce que l'on ait obtenu le nombre suffisant de cellules souches hématopoïétiques pour assurer le succès de la greffe.

La découverte de telles cellules souches hématopoïétiques dans le sang du cordon ombilical a conduit à l'allogreffe « familiale » de ce sang recueilli à la naissance. C'est en France, en 1988, qu'a été pratiquée, par Éliane Gluckman et son équipe, la première allogreffe familiale pour traiter un frère aîné atteint d'une anémie congénitale de Fanconi, anémie de très sombre pronostic avant même la puberté. Le phénotype HLA du sang du cordon du nouveau-né donneur était identique à celui du receveur. Le succès à long terme de ce premier essai thérapeutique est aujourd'hui avéré.

Depuis cette première mondiale, un grand nombre de greffes de cellules souches hématopoïétiques ont été pratiquées dans le monde avec des unités d'UCB allogéniques conservées dans des biobanques et dûment répertoriées dans le système HLA.

Parmi les greffes de cellules souches hématopoïétiques réalisées aujourd'hui en hématologie, il y a :

- les **autogreffes** faites à partir de cellules souches provenant du sang veineux périphérique du patient lui-même dans les cas de myélomes et de lymphomes¹ ;
- les **allogreffes** faites à partir de cellules souches hématopoïétiques provenant de la moelle osseuse de **donneurs vivants volontaires**, apparentés ou non, de phénotype HLA dit « identique ». Ces allogreffes concernent des patients dont la leucémie implique les globules blancs lymphoïdes ou granuleux (polynucléaires et monocytes). Ces patients ont été mis en rémission et en aplasie de leur moelle osseuse par des médicaments anticancéreux ;
- les **allogreffes** de substitution faites à partir d'**unités d'UCB**. Elles représentent environ 20 % de la totalité des greffes de cellules souches hématopoïétiques. En l'absence d'un donneur vivant de la fratrie et d'histocompatibilité HLA parfaite, elles pourraient représenter à terme une proportion plus importante de l'ensemble des allogreffes, à condition qu'un plus grand nombre d'unités d'UCB, particulièrement de phénotypes HLA rares, soient disponibles dans les biobanques.

1. Après mise en aplasie par chimio et radiothérapies destinées à détruire toutes les cellules malignes n'impliquant pas les globules blancs granuleux (polynucléaires, monocytes), la moelle hématopoïétique commence, partiellement et lentement, à se régénérer. Des facteurs de croissance spécifiques (G CSF) sont alors injectés en début d'auto régénération médullaire. Ces facteurs de croissance font sortir dans le sang périphérique à partir de la moelle commençant à se réparer, des cellules souches hématopoïétiques que l'on récolte par ponction veineuse puis par triage excluant les autres cellules sanguines.

L'utilisation d'unités d'UCB pour réaliser une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques permet d'éviter la nuisance relative (liée à l'anesthésie générale et aux multiples ponctions osseuses) d'un prélèvement médullaire de cellules souches hématopoïétiques chez un volontaire sain. Ces greffons médullaires sont pourtant encore aujourd'hui préférés des hématologues pour des raisons complexes mais pertinentes d'histocompatibilité. Pourtant, les résultats, consignés dans les registres internationaux, des greffes de cellules souches hématopoïétiques à partir d'unités d'UCB montrent des taux de réussite élevés¹. Ils sont, en moyenne, quatre ans après la greffe d'unités d'UCB, de 56 % dans les allogreffes après chimio et radiothérapie pour hémopathies malignes, et de 92 % dans les greffes faites pour hémoglobinopathies congénitales génétiquement transmises.

Ces taux de réussite de greffes effectuées à partir d'unités d'UCB ne diffèrent pas notablement de ceux obtenus avec des greffons de cellules souches hématopoïétiques issues de ponctions de moelle osseuse.

Ainsi, lorsqu'il s'avère possible, le choix d'utiliser des unités d'UCB dites HLA identiques, devrait-il être une priorité médicale en application d'une volonté de non-nuisance aux volontaires sains.

Toutefois, la concentration en cellules souches hématopoïétiques présentes dans les unités d'UCB demeure une préoccupation pertinente des hématologues, dans le contexte précis de la substitution de moelle osseuse. Cela a pu conduire à injecter deux, voire trois, unités d'UCB HLA « identiques » en même temps. Une telle pratique, si elle se généralisait, supposerait de disposer d'un beaucoup plus grand nombre d'unités d'UCB que celui effectivement disponible dans le monde aujourd'hui.

Partant, la collecte et la cryoconservation du sang de cordon ont été pratiquées avec une fréquence annuelle croissante dans de nombreux pays, dans la perspective de **transplantations allogéniques** de cellules souches hématopoïétiques². Parallèlement, des biobanques de sang de cordon ont été mises en place dans le monde entier pour conserver et distribuer ces unités d'UCB.

Un grand nombre d'entre elles sont de statut public ; beaucoup sont de statut privé mais à but non lucratif. Toutes ces banques **allogéniques** ont en commun de respecter les mêmes standards de recueil et de contrôles, incluant nécessairement la détermination précise du phénotype HLA.

Le réseau mondial de donneurs de moelle volontaires sains est d'environ 18 millions, ce qui signifie que, pour un leucémique en aplasie, on peut toujours trouver plusieurs donneurs prélevables en temps utile parmi lesquels il est possible de choisir, en fonction de sa disponibilité, celui ayant la meilleure histocompatibilité avec le receveur.

1. C'est-à-dire des taux élevés de patients traités par allogreffes de cellules souches hématopoïétiques et vivant avec des greffons fonctionnels assurant une hématopoïèse normale.

2. Gluckman E. Milestones "Umbilical cord blood transplantation", *Blood Rev.* 2011, 25 (6) : 255-9.

Par comparaison, l'inventaire du réseau mondial de biobanques d'unités d'UCB donne un chiffre d'environ 600 000 unités d'UCB. Les possibilités de choix, pour un même receveur, d'unités d'UCB HLA identiques sont donc bien moindres que celles offertes par le réseau précédent.

Ces unités d'UCB, disponibles à tout moment pour des allogreffes, en contraste avec les donneurs volontaires qui peuvent être empêchés au moment où l'on fait appel à eux, sont conservées dans des biobanques de natures diverses, mais qui sont toutes de caractère solidaire à visées allogéniques.

Plus de 20 000 unités UCB ont déjà été distribuées dans le monde¹ pour traiter des enfants, mais aussi de plus en plus d'adultes, souffrant d'aplasies médullaires durables, spontanément mortelles.

Les biobanques d'unités d'UCB de statut public, relèvent en France, en application du principe éthique de justice, de « *la solidarité qui fonde la récolte et l'utilisation des produits issus du corps humain depuis les lois de bioéthique, c'est-à-dire du don anonyme, gratuit, non dirigé*² ».

Il apparaît aujourd'hui plus que jamais, comme cela est notifié dans l'avis n° 101³ du CCNE, « *qu'il est nécessaire d'améliorer la pertinence des actes thérapeutiques, c'est-à-dire de réduire autant que possible l'écart entre l'efficacité et la quantité des ressources mises en jeu* ». En ce sens, il serait sûrement utile que les administrations, qui en ont les moyens techniques comme la Caisse nationale d'assurance-maladie (CNAM), procèdent à des études économiques comparant à titre d'exemple :

- les coûts induits par l'importation d'unités d'UCB à ceux induits par une augmentation de production et de stockage d'unités d'UCB en France ;
- les coûts induits par des greffes de cellules souches hématopoïétiques obtenues à partir de donneurs sains volontaires à ceux induits par le recueil et la conservation d'unités d'UCB, en prenant en compte les possibles effets secondaires (GVL, GVH) et les résultats obtenus en terme de confort, de qualité de vie et de durée de survie ;
- les coûts induits par les allogreffes de cellules souches hématopoïétiques dans les leucémies à indications formelles de greffe à ceux induits

1. Plusieurs études publiées par des centres d'oncohématologie ont montré que le nombre, par unité de volume, de cellules souches hématopoïétiques dans le sang issu du cordon est le facteur le plus important pour la prise de la greffe de moelle, alors même qu'un certain degré d'inadéquation des phénotypes HLA, entre le donneur de l'unité d'UCB et le receveur peut être accepté sans avoir effet majeur sur la réussite de la greffe. D'où l'intérêt que portent les hématologues à ce que soient appliqués, **aux unités d'UCB sélectionnées à cet effet**, des critères **quantitatifs** de mise en biobanque. Depuis quelques années, cependant, il est devenu possible d'obtenir une bonne prise de greffe, chez un adulte, en injectant deux ou trois unités d'UCB, HLA identiques, provenant de cordons différents, dont les critères de richesse cellulaire de chaque unité avaient été jugés préalablement insuffisants pour espérer une prise de greffe satisfaisante.

2. Marie-Thérèse Hermange dans l'exposé des motifs de son rapport d'information au Sénat, n°79, du 4 novembre 2008, *op. cit.*

3. Avis n°101 du CCNE sur « Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier » du 28 Juin 2007.

par le traitement des rechutes leucémiques lorsque la greffe de cellules souches hématopoïétiques n'a pas pu être pratiquée ;

– les coûts induits par les allogreffes de moelle dans les drépanocytoses homozygotes aux coûts induits par le traitement de la drépanocytose et de ses complications tout au long de la vie d'un patient et prenant en compte le confort comparatif de vie.

En résumé de ce premier chapitre :

Le CCNE estime aujourd'hui que son avis n° 74¹ de 2002 n'appelle pas de changement substantiel dans son économie générale, son contenu et ses recommandations, pour ce qui est du recueil du sang des vaisseaux du cordon.

Cet avis documenté avait répondu clairement, par la négative, à la question de la saisine du directeur général de la santé sur l'opportunité d'autoriser le développement des biobanques privées destinées à un usage autologue de substitution de moelle osseuse hématopoïétique par des unités d'UCB, ce qui s'est traduit, en France, par l'interdiction, aujourd'hui effective, des biobanques privées. La notion de publicité mensongère stigmatisée dans cet avis reste d'actualité et doit même de nos jours être renforcée.

Dans cet avis de 2002, le CCNE souligne, toutefois, que « *la vérité scientifique est toujours incertaine mais le droit toujours adaptable* » : cette prudence se trouve maintenant justifiée par les perspectives ouvertes (cf. « Recueil, usage et stockage éventuel... » *infra*) par certaines pratiques de médecine réparatrice, néonatale en particulier, qui conduisent le présent avis à atténuer plusieurs réserves émises il y a dix ans.

1. Avis n° 74 du CCNE sur « Les biobanques de sang de cordon ombilical en vue d'une utilisation autologue ou en recherche » du 12 décembre 2002. Mentionnait l'existence de biobanques solidaires d'unités d'UCB recueillies par ponction de la veine du cordon clampé et par gravité, le placenta étant encore en place dans la cavité utérine ; ces biobanques étaient alors destinées à un usage allogénique de greffes de moelle, le plus souvent chez des enfants. Recommandait aux pouvoirs publics d'augmenter le nombre des maternités susceptibles de procéder au recueil du sang issu du cordon comme le nombre et les capacités des banques publiques ainsi que leur coordination. Soulevait la question du manque de solidarité et de justice relatif au recueil du sang placentaire à visée purement autologue. Il critiquait donc le principe de biobanques de sang de cordon destinées au seul usage « autologue » en précisant que le nombre d'indications thérapeutiques du sang recueilli à cette fin était alors infinitésimal. Soulignait que les indications d'usage des cellules souches pour une médecine de réparation en situation autologue, à partir des cellules souches non hématopoïétiques issues du sang de cordon étaient encore très peu étayées et restaient du domaine de la recherche. Admettait cependant que « *dans l'hypothèse où l'évolution scientifique apporterait des éléments encourageants dans le futur, mais inexistantes dans le présent, il appartiendrait au politique d'organiser les conditions d'égal accès aux soins de sorte que la tension entre l'égoïsme et la solidarité soit réduite au maximum* ». L'évolution scientifique depuis dix ans justifie pleinement, aujourd'hui, cette réserve de précaution du CCNE parce que le paradigme a changé. Mettait en garde, par ailleurs, sur le fait que le recueil du sang du cordon effectué par le personnel soignant médical et non-médical des maternités, placenta en place, dans la salle d'accouchement, faisait courir des risques non négligeables, tant au nouveau-né qu'à sa mère parturiente, en distrayant le personnel soignant de sa tâche primordiale qu'est l'aide à l'accouchement, la surveillance du post-partum immédiat de la mère et les soins néonataux du nouveau-né.

Statut du placenta et de ses annexes et le recueil de leurs produits

La tradition veut que, dans les civilisations occidentales, le placenta et la partie du cordon qui lui reste attachée, après sa section pratiquée dès la naissance, soient devenues des *res derelictae* c'est-à-dire des « choses ayant fait partie du corps » de la mère mais qui seront « abandonnées » par elle après l'expulsion de « la délivrance », cela implique et oblige même réglementairement¹ de les traiter comme des déchets d'activités de soins à risques infectieux (DASRI).

Cependant, il y a peu encore, les placentas et leurs annexes étaient récupérés dans les maternités par des tiers pour un usage industriel et commercial tant médicamenteux (immunoglobulines en particulier) que cosmétique² ce qui allait à l'encontre de l'esprit général des avis n° 21, 25, 77 et 93 du CCNE³. Cette pratique reposait, toutefois, sur un principe ancestral qu'un bien « abandonné », en l'occurrence le placenta et ses annexes, l'est à l'égard de tous, sans exclusion de quiconque et peut être approprié par un tiers.

Après la naissance, un temps notable (d'environ 15 à 30 minutes) s'écoule avant l'expulsion de la « délivrance » par contraction du muscle utérin qui chasse le placenta et ses annexes hors de la cavité utérine et marque la séparation définitive de la « délivrance » d'avec la mère.

Durant ce temps où le placenta, ses annexes et le cordon restent dans la cavité utérine, ils demeurent partiellement oxygénés par le sang artériel maternel parvenant au placenta. Ce qui deviendra la « délivrance » après expulsion de la cavité utérine, fait encore « partie » du corps de la mère bien qu'ayant une origine fœtale indissociable du nouveau-né.

1. En salle de naissance le placenta et ses annexes, une fois leur intégralité vérifiée, sont placés dans un bac réceptacle spécifique comportant toutes les compresses utilisées. Le tout doit suivre le cheminement réglementé des déchets d'activité de soins à risques infectieux (DASRI) en vue de leur destruction par incinération contrôlée.

2. « Dire que le corps humain est hors commerce ou encore hors marché, c'est formuler deux propositions complémentaires : d'une part le corps de l'homme ou l'un de ses éléments ne peuvent être l'objet d'un contrat, d'autre part il ne peut être négocié par quiconque ». Ce qui implique la gratuité, le caractère non lucratif des opérations subséquentes, le respect du donneur, l'intérêt du malade. Toute dérogation par exemple au motif que le sang est un tissu renouvelable dont une soustraction limitée ne peut être source de préjudice porterait atteinte à une règle qui assure la protection de la dignité humaine. Après le sang, tous les tissus et organes risqueraient ainsi de devenir objets de commerce. L'avis n° 25 du CCNE du 24 juin 1991 mentionne l'avis n° 21 du 13 décembre 1990 sur la non-commercialisation du corps humain ou de ses parties.

3. Avis n° 21 du CCNE sur « La non-commercialisation du corps humain » du 13 décembre 1990. Avis n° 25 du CCNE sur « L'application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de population. (Problèmes des « banques de l'ADN », des « banques de cellules et de l'informatisation des données ») du 24 juin 1991. Avis n° 77 du CCNE sur « Les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées : « biobanques » et « biothèques » » du 20 mars 2003. Avis n° 93 du CCNE sur « La commercialisation des cellules souches humaines et autres lignées cellulaires » du 22 juin 2006.

Ce temps peut être assez long pour que l'on puisse prélever le sang issu du fœtus avant la naissance et encore contenu dans les vaisseaux du cordon après arrêt de la circulation artérielle du nouveau-né vers le placenta. Ce sang est encore partiellement oxygéné par la parturiente *via* le placenta encore en place. Un obstétricien ou une sage-femme recueille manuellement par ponction de la veine, ou par gravité entraînant l'écoulement, lors de la section du cordon, le contenu de la veine et des deux artères. Quelle que soit sa modalité, le recueil se fait dans des conditions d'asepsie rigoureuse, vers des contenants stériles appropriés fournis par l'Établissement français du sang (EFS).

En France, ce prélèvement est communément fait par un personnel soignant, appartenant au personnel actif dans la salle de naissance et spécifiquement formé à cette manipulation. Ces praticiens doivent effectivement être recrutés parmi le personnel de cette salle pour d'évidents problèmes de sécurité : ce lieu prévu pour l'accouchement doit obéir à des règles strictes d'asepsie, pour la protection tant de la mère que du nouveau-né.

Les procédures de recueil du sang du cordon par le personnel actif dans la salle de naissance pourraient apparaître en contradiction avec le rôle prioritaire de ce personnel qui est de prendre soin de la mère et du nouveau-né. On ne saurait tolérer de conflit d'intérêt entre le recueil du sang du cordon (surtout s'il s'avérait être rémunéré) et l'attention soignante due à la mère comme à son nouveau-né. La levée d'une telle contradiction, éthiquement manifeste, implique l'attribution d'emplois supplémentaires dans les maternités accréditées, participant au programme de recueil de sang du cordon. Outre son exigence éthique, une telle mesure permettrait d'augmenter la motivation des personnels impliqués et, partant, le nombre d'USB récoltées et rendues disponibles en France.

Le sang recueilli est ensuite et extemporanément traité, hors de la salle d'accouchement, par un personnel dédié qui doit en séparer par centrifugation la couche de sédimentation (dite *buffy coat*) contenant les cellules leuco plaquettaires et les cellules souches¹. Les cellules contenues dans cet ensemble² sont majoritairement des cellules souches hématopoïétiques en assez grand nombre, des cellules souches endothéliales et des cellules souches mésenchymateuses en nombre beaucoup plus restreint de l'ordre de seulement 0,2 %. Le recueil ainsi obtenu doit faire l'objet d'études biologiques rigoureuses, selon un protocole consensuel, pour évaluer si l'ensemble de cellules recueillies a toutes les caractéristiques *qualitatives* permettant d'en faire un usage thérapeutique

1. Une centrifugation fait descendre les globules rouges vers le fond du récipient. Les cellules leuco plaquettaires et les cellules souches sédimentent au-dessus du culot de globules rouges. Le plasma dépourvu de cellules constitue le surnageant. La manipulation consiste à éliminer par pipetage le plasma puis à aspirer séparément la couche de cellules leuco plaquettaires et de cellules souches en veillant à ne pas aspirer de globules rouges. C'est une technique délicate demandant un savoir-faire technique et dont dépend la qualité du recueil des cellules d'intérêt.

2. Dénommé *buffy coat* en anglais et par convention de façon l'internationale.

à destinée hématologique prédominante ou de médecine de réparation dite régénérative¹. Les hématologues y ajoutent des critères *quantitatifs*² requis spécifiquement pour en faire une unité d'UCB à usage de substitution allogénique de moelle.

Parallèlement, des prélèvements séparés de petites quantités de sang de cordon sont réalisés pour différentes analyses biologiques, au premier rang desquelles le phénotypage HLA³.

L'entrée en biobanque publique, après un certain nombre de contrôles⁴, marque la phase finale de cette procédure dont les coûts globaux sont très élevés.

Le recueil du sang de la veine ou des vaisseaux du cordon, effectué placenta encore en place, est, logiquement, considéré comme un « don » de la mère, puisque ce placenta fait encore « *partie* » d'elle. Le respect de l'autonomie et du désir maternel de solidarité et de justice, requiert d'obtenir, avant même le début de l'accouchement, le consentement « éclairé » et écrit de la parturiente pour que puisse être effectué ce don de sang du cordon. S'il est également envisagé de recueillir des cellules souches mésenchymateuses de la paroi du cordon ou du placenta à des fins de recherche fondamentale ou préclinique, il est nécessaire, de surcroît, de s'assurer du consentement spécifique de la mère, ou au moins de l'expression formelle de son non-refus, au nom du respect de la dignité de la personne et de son corps, même s'il s'agit d'éléments cellulaires ayant fait partie, en l'occurrence, du nouveau-né.

Il semble être particulier à la France que la majorité des recueils de sang placentaire et fœtal issu du cordon soit réalisé dans les salles de naissance par des obstétriciens ou des sages femmes, certes dûment formées à cet acte, mais pendant le temps où le placenta est encore en place.

Selon Éliane Gluckman, dans beaucoup d'autres pays, la récolte du sang du cordon aussi bien que des autres produits placentaires est communément réalisée après l'expulsion de la délivrance et dans un local distinct de la salle d'accouchement par un personnel dédié. Avant que la délivrance ne puisse être utilisée, les sages-femmes doivent impérativement en faire un examen minutieux afin de s'assurer de son intégralité : placenta dans son ensemble comme la totalité de ses annexes afin de vérifier que rien ne reste dans la cavité utérine. C'est une des missions

1. Voir la note sur les cellules souches mésenchymateuses et la médecine régénérative dans l'annexe 3.

2. Au moins 2 millions de cellules portant le marqueur CD 34 + par unité d'UCB.

3. Voir la note dans l'annexe 4.

4. Si tous les critères qualitatifs sont réunis, seront effectués la cryoconservation des cellules souches recueillies et leur enregistrement pour en assurer la traçabilité, en particulier en ce qui concerne l'unité d'UCB. Puis, après un temps de quarantaine destiné à s'assurer de l'absence d'agents infectieux transmissibles, on procédera à l'entrée de l'unité d'UCB sur le registre des greffons de moelle disponibles, si les critères quantitatifs exigés par les hématologues sont respectés.

incontournables de ce personnel soignant ; elle réclame un temps notable pendant lequel l'ensemble des cellules présentes dans la délivrance cesse d'être oxygéné et peut s'en trouver altéré.

Cet examen ayant donné satisfaction, le placenta et ses annexes peuvent être portés, dans un conditionnement stérile adapté, dans une salle distincte de la salle d'accouchement. Dans ces conditions, le personnel soignant participant à la surveillance du travail, à l'accouchement proprement dit et à la délivrance de la parturiente n'est pas impliqué par la récolte du sang du cordon, ce qui est important sur un plan éthique¹.

Cependant, les cellules souches recueillies dans ces conditions pourraient avoir souffert d'un temps relativement long de sous oxygénation, et avoir perdu une partie de leur viabilité, de leurs propriétés thérapeutiques ou de leurs qualités pour la recherche².

On voit donc bien, comme cela a été discuté plus haut, que procéder à l'activité de recueil du sang issu du cordon, le placenta étant en place, a un inconvénient majeur : celui de *pouvoir* faire perdre de vue la surveillance étroite de la mère et du nouveau-né dans l'immédiat « postaccouchement ». Si elle est peut-être techniquement justifiée, cette activité vient en ajout des tâches du personnel de la salle de naissance³. Certains professionnels estiment inadmissible que la coexistence d'objectifs se fasse potentiellement au détriment du travail soignant qui doit être totalement dévolu à la mère parturiente et son nouveau-né, dans la salle de naissance.

C'est pourquoi le CCNE considère que le travail supplémentaire de recueil du sang du cordon, en maternité publique ou privée, ne saurait, au plan éthique, se faire « à moyens humains constants ». Les excédents de commercialisation pratiqués par les biobanques allogéniques publiques pourraient être mobilisés pour pallier l'augmentation de masse salariale induite par cette nécessité éthique.

En résumé de ce deuxième chapitre :

– Depuis dix ans l'intérêt, l'efficacité et la nécessité des biobanques publiques bénéficiant du recueil des cellules souches hématopoïétiques à partir du sang issu du cordon se sont objectivement affirmés. En application du principe de non-nuisance, il serait conforme aux attentes en matière d'éthique de tout mettre en œuvre pour en augmenter le nombre, afin de réduire à son strict minimum celui des dons de cellules souches hématopoïétiques par des volontaires sains dont l'indication, selon les

1. Par la suite, l'acheminement du placenta et de ses annexes vers un lieu d'incinération relève de la réglementation des déchets d'activité soignante à risque infectieux (DASRI).

2. On peut noter à ce sujet que des cellules souches notamment hématopoïétiques sont présentes dans l'organisme de l'adulte, dans des « niches » où règne une pression partielle d'oxygène faible, c'est-à-dire, en état de relative hypoxie qui ne nuit pas à leurs propriétés ou à leur viabilité.

3. Voir la note fournie par le Pr Francis Puech dans l'annexe 5.

transplanteurs d'oncohématologie, restera néanmoins tout à fait pertinente dans de nombreux cas.

- La nécessité d'augmenter, dans les biobanques allogéniques fondées sur la solidarité, le nombre d'unités d'UCB utilisables comme substitut de greffons de moelle osseuse, et échangeables aux plans national et international, s'est amplifiée. Cela devient même aujourd'hui une « ardente obligation » pour les maternités et les biobanques solidaires.

- Le recueil du sang du cordon, s'il continue – comme aujourd'hui – à être effectué en salle de naissance, doit imposer aux tutelles des établissements de soins de fournir des moyens humains supplémentaires aux maternités accréditées incluses dans ce programme d'utilité nationale.

- Dans ce cas, tout le personnel médical et sage-femme de la maternité accréditée doit avoir reçu une formation appropriée pour recueillir, dans les meilleures conditions possibles, le sang issu du cordon chaque fois qu'a été obtenu le consentement maternel.

- Tous les gynécologues et obstétriciens, toutes les sages-femmes doivent participer le plus tôt possible, lors du suivi de la grossesse, à l'information exhaustive de la mère sur les possibilités thérapeutiques et scientifiques ouvertes par le recueil du sang du cordon mais aussi par celui des autres cellules souches du placenta et de ses annexes.

- Le consentement « éclairé » de la future mère, notifié par écrit, doit être obtenu pour permettre d'effectuer tous les prélèvements envisagés.

Nature des banques de conservation des produits issus du recueil du sang du cordon et du placenta comme de ceux de la paroi du cordon

Le stockage des échantillons biologiques humains et des données personnelles qui leur sont associés à des fins de traçabilité s'organise au sein de biobanques. En dépit des espoirs soulevés par les biobanques en médecine, leur gestion met en avant des questionnements éthiques et soulève des interrogations sur, par exemple, la nécessité de politiques de réglementation des intérêts économiques, des utilisations commerciales potentielles de données issues de la recherche sur des cellules cédées par les biobanques (y compris les brevets), du financement du secteur privé, de la propriété des échantillons et de la gestion du partage¹.

Dans son avis n° 77² de 2003 relatif aux questions éthiques soulevées par les collections de matériel biologique et les données d'information associées, le CCNE envisageait déjà l'utilisation de deux termes:

1. Maurizio Onisto, Viviana Ananian, Luciana Caenazzo, "Biobanks between common good and private interest: the example of umbilical cord blood private biobanks", *Recent Pat DNA Gene Seq.*, 9 août 2011, (*online E pub ahead of print*).

2. Avis n° 77 du CCNE sur « Les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'informations associées: "biobanques" et "biothèques" » du 20 mars 2003.

biobanques et biothèques. À la différence de celui de biothèque, le terme de « biobanque » laisse penser que les collections d'échantillons biologiques humains peuvent devenir des instruments de pouvoir ou de transaction économique. Il est à noter que les biobanques sont un exemple particulier de centres de ressources biologiques définis par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) qui les a dotées d'un code de bonnes pratiques en 2007.

Dans le contexte d'une contribution à l'intérêt public, on peut considérer comme un don l'acte de permettre à des biobanques de recueillir du matériel biologique. Ce qui est valable pour le sang de cordon devrait l'être pour les produits recueillis à partir de la « délivrance ». Le don fait alors partie d'une forme généralisée de réciprocité en ce sens que l'acte de donation contribue au bien commun.

Une étude menée en France, Allemagne, Italie, Espagne et Royaume-Uni sur la sensibilisation des femmes enceintes au sujet des cellules souches issues du sang du cordon ombilical, et sur celle de leurs attitudes sur les options de conservation dans des biobanques révèle une forte préférence¹ pour les banques solidaires, préférence fondée sur des valeurs communes telles que la bienfaisance et la solidarité liée à la mise en commun des moyens thérapeutiques obtenus².

L'étendue du marketing commercial des biobanques de sang de cordon dans les médias souligne l'importance du rôle des obstétriciens dans la sensibilisation des femmes au début de leur grossesse par des informations médicales claires, loyales, scientifiquement fondées et probantes, sur les options de choix de la nature autologue, allogénique solidaire, allogénique familiale ou familiale et solidaire des biobanques³.

Les biobanques de sang du cordon ombilical à visée autologue, de statut privé à but lucratif, s'inscrivent dans une perspective radicalement différente. Leur utilité, depuis qu'elles existent, n'apparaît pas évidente en raison de la faible, sinon infime, utilisation de sang de cordon à des fins autologues réalisée jusqu'à présent. Du fait de défaut(s) de procédure,

1. L'attitude des femmes enceintes ne serait donc pas, en soi, un obstacle à une expansion rapide des biobanques allogéniques dans ces pays de l'Union européenne. Le choix des futures mères en matière de biobanques ne semble pas être corrélé avec le revenu des ménages. Selon un travail de Grégory Katz cité par Marie-Thérèse Hermange dans son rapport au Sénat en 2008, *op. cit.* 98 % des femmes interrogées souhaiteraient que le sang du cordon de leur enfant à naître puisse être stocké et utilisé plutôt que détruit. 75 % souhaiteraient, de façon altruiste et solidaire, que ce soit dans des biobanques solidaires et 23 % le souhaiteraient dans des banques « mixtes » familiales et solidaires, afin de réserver éventuellement à leur enfant le bénéfice potentiel des cellules souches provenant du sang de leur cordon ombilical à la naissance.

2. Grégory Katz, Antonia Mills, Joan Garcia, Karen Hooper, Colin McGuckin, Alexander Platz, Paolo Rebulla, Elena Salvaterra, Alexander H. Schmidt, Marta Yorradabella, "Banking cord blood stem cells: attitude and knowledge of pregnant women in five European countries", *Transfusion*, 2011 ; 51 (3) : 578-86.

3. Pourtant, selon Nico Forraz, le nombre de biobanques allogéniques publiques serait de l'ordre de moins de 56 000 dans le monde (moins de dix en France) alors que les banques privées, à visée purement autologue ou parfois aussi solidaires seraient largement plus nombreuses.

hors consensus, du traitement du sang de cordon par ces biobanques à usage autologue et privé, il n'est pas sereinement envisageable, aujourd'hui et pour le bien commun de la société, de faire usage de leurs unités d'UCB pour des allogreffes de moelle: le sang du cordon ainsi recueilli est donc perdu pour tout le monde. Le CCNE reste donc sur ses positions affirmées en 2002, d'autant plus que des publicités déloyales et non scientifiquement prouvées sur ce type de biobanques n'ont pas cessé, encourageant les futures mères à des attitudes jusqu'à présent illogiques et non solidaires.

Néanmoins, des utilisations autologues, dans des domaines encore expérimentaux aujourd'hui, pourraient voir le jour en médecine réparatrice, néonatale ou plus tardive dans la vie. Dès lors que les résultats expérimentaux seraient avérés par des publications incontestées, cela conduirait à atténuer l'affirmation d'inutilité des biobanques de cellules souches à visée thérapeutique autologue.

Bien différent est le problème posé par de nouvelles indications de greffe de cellules souches hématopoïétiques pour traiter des hémoglobinoopathies congénitales très invalidantes comme la thalassémie ou la drépanocytose. Ces hémopathies entraînent une anémie et de nombreuses complications. La destruction de la moelle osseuse dès le jeune âge puis sa substitution par des unités d'UCB HLA compatibles, provenant d'un donneur apparenté indemne de la maladie, permettent de guérir l'hémopathie. Des banques d'unités d'UCB provenant des frères et sœurs du patient sont, de fait, devenues raisonnablement souhaitables et souhaitées par de nombreux hématologues.

Ces arguments militent en faveur d'un système fondé prioritairement sur la solidarité. Il pourrait seul garantir une offre suffisante pour assurer les besoins de matériel biologique nécessaires à l'alimentation des biobanques de cellules souches hématopoïétiques provenant du sang du cordon ombilical.

La réglementation française sur le recueil des produits du cordon et du placenta, citée par Marie-Thérèse Hermange¹, montre bien que toutes les précautions sont prises pour que les unités d'UCB stockées en France soient au plus haut niveau individuel de qualité et de volume, par comparaison aux autres pays disposant de biobanques de sang de cordon. Ces unités françaises d'UCB répondent parfaitement au consensus international² ce qui renforce l'obligation d'en augmenter le nombre et la diversité.

La rareté des unités d'UCB disponibles en France trouve aussi une raison matérielle: la non-introduction en banque des produits du sang du cordon est le fait de défaut(s) technique(s) dans la procédure. Les données, citées par Francis Puech lors de son audition, indiquent que,

1. Marie-Thérèse Hermange, *op. cit.*, p. 25-26.

2. *World Marrow Donors Association (WMDA) Combined Private and Public Banking of Cord Blood and other related products.*

par exemple, dans une maternité publique d'assez grande activité, effectuant 5 500 accouchements par an, les mères ayant pourtant exprimé leur volonté et leur consentement, on ne peut recueillir habituellement pour des raisons techniques, incluant la pratique de césariennes, le sang du cordon que dans environ 2 500 à 2 800 cas, soit dans près de la moitié des naissances. De plus les volumes obtenus ne sont suffisants, pour en faire des unités d'UCB dans les laboratoires compétents, que dans 30 % des cas. Finalement, seuls 10 % environ des unités recueillies ont toutes les caractéristiques permettant d'en faire des unités d'UCB ; ces données aboutissent à ce qu'environ 5 à 10 % des accouchements, ayant eu lieu dans une maternité accréditée, permettraient de faire une unité d'UCB répertoriée pour un usage collectif (c'est-à-dire 275 à 350 unités d'UCB par an, dans le cas cité *supra*). Un minimum de soixante maternités agréées de cette dimension, coordonnées avec une biobanque reconnue, est nécessaire pour parvenir à un objectif d'environ 20 000 unités d'UCB recueillies chaque année, objectif qui permettrait d'obtenir à moyen terme un stock souhaitable et souhaité par les spécialistes, à l'état stable, de plus de 50 000 UCB, comportant la plupart des phénotypes HLA nécessaires aux besoins français de greffes de moelle.

Un autre problème n'incite pas les établissements hospitaliers ayant des maternités à se mobiliser pour le développement de ces biobanques : en l'état actuel de la réglementation, la rémunération forfaitaire des établissements comportant des maternités accréditées est de 90 euros par prélèvement, alors que les coûts exposés en temps passé et en consommables divers sont de l'ordre de 200 euros, valeur ne prenant pas en compte l'augmentation de masse salariale exigée par le plus grand nombre de personnel nécessaire à la sécurité sanitaire de la salle de naissance¹.

Par la suite, l'ensemble de la procédure conduisant à l'entrée en registre et en biobanque des unités d'UCB coûte, pour un greffon, une somme de l'ordre de 2 000 euros. Le prix de cession en France des unités d'UCB est de 8 300 euros compte tenu des frais de conservation². Lorsque ces unités sont cédées à des centres de greffes étrangers le prix est fixé à 14 500 euros. Par comparaison, le prix correspondant, payé à l'importation, de ces unités, est de l'ordre de 25 000 dollars et parfois plus, pouvant atteindre plus de 45 000 dollars.

En résumé de ce troisième chapitre :

– Il n'y a pas plus de raisons en 2012 qu'en 2002 d'envisager l'autorisation et le développement de biobanques d'unités d'UCB à visée exclusive de substitution de moelle autologue, de nature privée à but lucratif, dans la seule indication de l'autogreffe de moelle éventuelle. Elles ne sont pas souhaitées par l'immense majorité des futures mères interrogées.

1. Voir dans l'annexe 5 pour l'évaluation du nombre d'emplois supplémentaires nécessaires pour le fonctionnement en toute sécurité des maternités accréditées.

2. Ce prix est fixé à un niveau très élevé par rapport au coût de production pour permettre de financer l'extension des maternités et des banques françaises.

La publicité, non fondée sur des données scientifiques avérées, pour d'autres usages des recueils de cellules souches autologues renforce cette position du CCNE.

– Cependant des utilisations autologues, dans des domaines encore expérimentaux, mais déjà assez prometteuses en médecine de réparation, néonatale ou plus tardive dans la vie, conduisent à atténuer l'affirmation de totale inutilité de biobanques à visée autologue. Toutes les unités d'UCB conservées, quelle que soit la nature de la biobanque et quel que soit son statut financier envisagé, **doivent obéir aux mêmes standards internationaux de recueil, de procédure, de qualité et de volume.**

– L'indication d'utiliser deux, voire trois unités d'UCB, provenant de donneurs réputés HLA identiques, pour traiter un adulte par greffe de moelle est devenue une éventualité parfaitement crédible et déjà mise en œuvre par certaines équipes d'oncohématologie.

– Il est s'avère donc indispensable d'augmenter le nombre de maternités accréditées en France à un minimum de soixante¹, pour atteindre l'objectif d'avoir rapidement 50 000 unités d'UCB répertoriées, disponibles, de qualité certaine et utilisables comme allogreffons de cellules souches hématopoïétiques en France ou à l'étranger.

– Est apparue, depuis 2002, une indication nouvelle d'allogreffe de moelle hématopoïétique intrafamiliale: il s'agit de certaines hémoglobinopathies congénitales génétiquement transmises, ce qui fait souhaiter par certains la création de biobanques allogéniques «familiales²».

– Ces biobanques à caractère familial ne sauraient être exclusivement privées, compte tenu, notamment, de la pauvreté habituelle de la population majoritairement concernée par ces cas (principes éthiques de justice et de solidarité).

– Le cas des banques familiales pour un usage allogénique mérite, par définition, d'être clairement séparé de celui des biobanques à visée purement autologue et d'être traité de façon spécifique. La charge des frais engagés par ces biobanques familiales devrait pouvoir être au moins en partie d'ordre public.

– Le souci d'efficacité rend souhaitable que ces biobanques familiales (dont les unités d'UCB ne seront pas utilisées, s'il n'existe pas dans la fratrie d'enfant atteint de l'hémopathie congénitale redoutée), puissent devenir «solidaires» à des fins d'allogreffes extrafamiliales.

1. Depuis fin mars 2012 il existe en France dix biobanques d'unités d'UCB fonctionnelles associées à soixante maternités publiques ou privées assurant 130 000 naissances par an. Le stock disponible d'unités d'UCB validées et disponibles est d'environ 16 500 soit deux fois plus qu'il y a deux ans.

2. Voir dans l'annexe 2 pour les définitions des biobanques.

Recueil, usage et stockage éventuel des cellules souches mésenchymateuses voire endothéliales, issues du cordon et du placenta

Les données récentes sur les potentialités thérapeutiques des cellules souches mésenchymateuses présentes dans le placenta et dans la partie moyenne de la paroi du cordon suggèrent fortement qu'une recherche fondamentale sur ces cellules soit poursuivie parallèlement à une recherche pré clinique puis clinique. Cela revient à poser, sous une forme différente, la question de l'opportunité de développer de puissants plateaux techniques¹ pour le traitement des produits cellulaires du placenta et du cordon obtenus, de préférence, après la « délivrance » et la vérification de l'intégralité de ses composantes.

Parmi les potentialités thérapeutiques des cellules souches mésenchymateuses ayant cette origine, on peut retenir des rôles avérés, anti-inflammatoire et antiréaction greffon contre l'hôte, ce qui fait leur intérêt en greffe de moelle et rend nécessaire de disposer du résultat du phénotypage HLA² avant leur entrée en biobanque.

Le recueil de ces diverses cellules souches, issues de la « délivrance » avant qu'elle ne soit détruite, peut se faire indépendamment de ou consécutivement au recueil du sang du cordon. Le recueil provenant de la délivrance rend nécessaire que celle-ci ait été transportée dans un contenant stérile, et doit être effectué dans une salle distincte de la salle d'accouchement par un personnel dédié, différencié du personnel soignant de la maternité. La traçabilité et le phénotype HLA des cellules souches mésenchymateuses, obtenues à partir du même cordon qu'une unité d'UCB, pourraient revêtir éventuellement un intérêt particulier pour un usage ultérieur, tel que le traitement d'un rejet ou d'une GVH dans le cas d'une greffe de moelle, mais aussi, le cas échéant, en médecine régénératrice chez le même receveur.

Le recueil du sang du cordon a objectivement la signification d'un don et requiert un consentement maternel. Sur un plan éthique, la question se pose de savoir si est nécessaire le consentement spécifique de la mère au recueil de cellules souches pouvant être obtenues par le traitement des *res derelictae*. Le CCNE attire l'attention sur le fait que les caractères de non-nuisance, de pertinence, de bienfaisance et de justice convergent en faveur d'un tel consentement. C'est pourquoi il estime que le simple non-refus de la mère pourrait aussi être accepté. Ce consentement (par non-refus), pourrait être demandé simultanément à celui du don de sang

1. Ces plateaux techniques, de statut à définir, public, privé, à but non lucratif, voire privé à prix fixés par l'administration, auraient pour objet d'être partagés par des équipes de recherche, voire des équipes soignantes impliquées dans leur usage en recherche clinique. Ils devraient être complètement séparés des biobanques d'unités d'UCB.

2. Elles pourraient aussi potentialiser la prise du greffon en fournissant les cellules stromales indispensables à la différenciation des cellules souches hématopoïétiques parvenues dans les « niches » de la moelle osseuse.

du cordon par le personnel soignant suivant cliniquement le déroulement de la grossesse.

Pour la plupart des auteurs, les cellules souches mésenchymateuses, issues de la périphérie du cordon voire des annexes placentaires, sont techniquement faciles à obtenir et à mettre en culture après la délivrance. Elles sont faciles à prélever hors de la salle d'accouchement. Elles ont la propriété d'être un ensemble hétérogène de cellules, comme le sont les cellules souches mésenchymateuses provenant de la moelle osseuse ou du tissu adipeux, voire du sang du cordon¹.

Les organismes de recueil et de traitement de ces cellules souches pourraient placer leurs produits dans des biobanques d'accès collectif pour le traitement par des cellules souches mésenchymateuses des incidents de greffes de cellules souches hématopoïétiques en oncohématologie.

Ces organismes pourraient aussi offrir leurs produits de recueil par le truchement de bibliothèques spécifiques à usage de recherche principalement fondamentale et préclinique.

L'Académie de médecine a rendu, à deux reprises en 2010², des avis adoptés à l'unanimité et solidement documentés, sur les espoirs que faisait naître l'usage thérapeutique potentiel des cellules souches mésenchymateuses en général mais plus particulièrement de celles en provenance du placenta et de la gelée de Wharton. En revanche, le rôle additionnel des cellules souches endothéliales provenant aussi de la paroi du cordon n'a pas encore fait l'objet d'un grand nombre d'expérimentations publiées.

Il existe, par ailleurs, une abondante littérature³ sur les cellules souches mésenchymateuses en général. Les cellules souches spécifiques des produits placentaires et du cordon justifient la remise en chantier des problèmes éthiques posés par l'utilisation de ces composants de la «délivrance».

Les travaux de l'équipe du Pr Zong-Chao Han cités par Jacques Caen dans son rapport à l'Académie de médecine⁴, tendent à montrer qu'il est possible de recueillir dans la périphérie du cordon et du placenta

1. Elles sont : – immatures, – à haut potentiel prolifératif et, en général, multi voire pluripotentes, pouvant conduire en culture à des lignées stables ; – capables de s'autorenouveler à l'identique ou de se renouveler en mitoses asymétriques donnant pour moitié des cellules identiques dans toutes leurs propriétés et pour moitié des cellules capables de s'engager dans une différenciation tissulaire ; – flexibles par essence, c'est-à-dire capables de se mettre en quiescence en cas d'hypoxie ou au contraire de se multiplier en fonction de conditions d'environnement tissulaires encore à préciser ; – de faible immunogénicité et douées de propriétés anti-inflammatoires.

2. a) Les cellules souches du cordon et du placenta : de la recherche aux applications thérapeutiques rapport 10-1, J. Caen, *Bull. Acad. Nale. Méd.*, 2010, 194, n°1, p. 141-152. b) Cellules souches et perspectives thérapeutiques, rapport 10-12, Jean-Yves Legall et Raymond Ardaillou, *Bull. Acad. Nale. Méd.*, 2010, 194, n°8, p. 1601-1620.

3. Voir à ce sujet l'éditorial de Bruno Péault et l'ensemble des articles coordonnés dans le n° 12, vol. 26, *Médecine Sciences*, décembre 2010.

4. J. Caen, *Bull. Acad. Nale. Méd.*, *op. cit.*, p. 141-152.

un grand nombre de cellules souches mésenchymateuses. Celles-ci ont la propriété de donner, en culture appropriée, des lignées stables (cette terminologie est contestée par certains hématologues), ce qui ne semblerait pas être le cas de cellules mésenchymateuses ou endothéliales provenant du sang issu du cordon lui-même, voire des cellules souches mésenchymateuses mésangiales de la graisse ou de la moelle osseuse prélevées chez des adultes.

Ces faits prennent leur importance scientifique dans la mesure où ils ont été reproduits par d'autres équipes, notamment en France à l'Institut de recherche en sûreté nucléaire (IRSN) en collaboration avec le centre de recherche de l'hôpital Percy ou à Lyon par l'équipe du Dr Nico Forraz à l'Institut de recherche en thérapie cellulaire de Lyon-Saint-Priest.

L'observance des procédures et le traitement des échantillons cellulaires recueillis dans les maternités agréées devraient pouvoir se faire grâce à un nombre restreint de plateaux techniques dédiés et bien équipés¹. Ces plateaux devraient pouvoir être partagés par plusieurs équipes et éventuellement fournir en lignées de cellules souches mésenchymateuses des biobanques publiques en assurant la traçabilité et la qualité des échantillons cellulaires obtenus et permettant de les inscrire dans les registres appropriés.

Les autres échantillons pourraient être obtenus par des équipes de recherche et entrer dans des bibliothèques à usage exclusif de recherche financés spécifiquement par le budget civil de recherche et développement (BCRD).

Les publications scientifiques disponibles sur les propriétés des cellules souches mésenchymateuses provenant du cordon et du placenta sont pour certaines d'une crédibilité indiscutable. Il en va de même pour certaines de celles produites dans le cadre de la médecine réparatrice dite régénératrice publications qui portent encore sur de petits effectifs et impliquent la poursuite des travaux déjà attestés². Leur nombre est encore insuffisant. Certaines n'apportent pas assez de critères de reproductibilité pour qu'on considère leurs résultats comme aussi définitifs que ceux concernant les cellules souches issues du sang de cordon et pour qu'ils puissent être introduits, au-delà même de la recherche clinique, en thérapeutique. Toutefois, à la lueur des faits déjà établis, le recueil des cellules souches non hématopoïétiques des produits de la paroi du cordon et des autres structures du placenta pourrait devenir plus systématique compte tenu de leur importance potentielle, sinon actuelle, en recherche fondamentale et appliquée.

1. Il pourrait être envisagé que ces plateaux techniques facturent leurs prestations à prix coûtant, incluant les amortissements, la maintenance, les consommables et la rémunération justifiée du capital, sous contrôle public strict si ces plateaux devaient être de statut privé.

2. Voir Nico Forraz, C.P. McGuckin, "The umbilical cord : a rich and ethical stem cell source to advance regenerative medicine", *Cell. Prolif.*, avril 2011, 44 (suppl 1) : 60-9, pour les références de ces publications.

Les cellules souches mésenchymateuses collectées à partir du cordon et du placenta ont l'avantage d'être jeunes, au moins multipotentes et probablement même pluripotentes. Elles ont un potentiel au moins comparable à celui des cellules *induced pluripotent stem cells* (iPS – ou cellules souches pluripotentes induites) obtenues par modification génétique de cellules mésenchymateuses prélevées dans de la graisse d'individus adultes. Elles ont l'avantage par rapport aux cellules iPS d'être jeunes et surtout immunonaïves, c'est-à-dire qu'elles n'ont pas encore été « compromises » par leur environnement¹, ce qui leur confère un statut spécifique au sein de l'ensemble des cellules souches.

Ces cellules souches mésenchymateuses de cordon et de placenta pourraient à court ou moyen terme et en fonction des résultats des recherches appliquées actuelles :

- être utilisées par les pharmacologues pour les criblages de médicaments potentiels sur des cellules d'origine humaine ;
- servir à des fins de médecine régénératrice en situation autologue mais aussi allogénique HLA compatible.

Leurs usages, éventuellement autologues, comme ceux du sang du cordon autologue, actuellement en cours d'expérimentation en médecine régénératrice et réparatrice, pourraient justifier, si les données scientifiques s'avéraient dûment attestées, de revenir sur l'interdiction de biobanques à visée d'usage autologue, de caractères strictement privés.

En effet, l'administration de sang de cordon autologue a pu montrer une certaine efficacité dans les préventions ou réparation des infirmités motrices cérébrales. Le diagnostic des fentes palatines pouvant être fait grâce à l'échographie *in utero*, le recueil du sang placentaire et des cellules souches pourrait être programmé avant la naissance et la réparation chirurgicale de ce défaut congénital pourrait être considérablement améliorée par l'administration simultanée du sang provenant du cordon de l'enfant atteint ; ces procédures sont certes encore expérimentales, mais elles paraissent déjà porteuses d'espoir dans ces indications.

En résumé de ce quatrième chapitre :

- Les potentialités, en matière de recherche, des cellules souches mésenchymateuses collectées à partir de la paroi du cordon et du placenta, sont aujourd'hui attestées par de nombreux travaux scientifiques.
- Le recueil des cellules souches de la paroi du cordon devrait devenir plus systématique.
- Les cellules souches mésenchymateuses collectées à partir du cordon et du placenta sont nombreuses, peuvent être mises en culture et leur nombre être amplifié de façon efficace, voire permettre d'obtenir des lignées cellulaires stables.
- Les besoins de cellules souches pour les criblages en pharmacologie pourraient être satisfaits par l'utilisation de ces lignées cellulaires stables.

1. Nico Forraz dans son audition en section Technique du CCNE le 15 avril 2010.

– Les espoirs que font naître leur usage en thérapeutique régénérative, tant néonatale qu'à des âges plus tardifs, méritent par eux-mêmes des recherches soutenues par les agences et établissements publics à caractère scientifique et technique (EPST) de la recherche biomédicale.

Conclusions

Le recueil et le conditionnement du sang issu du cordon ombilical après la naissance selon des règles internationalement reconnues font que les unités de cellules souches hématopoïétiques ainsi obtenues constituent d'excellents greffons en substitution de la moelle osseuse ponctionnée sous anesthésie générale chez des volontaires sains.

Le nombre des indications, comme des succès des greffes réalisées avec des cellules souches hématopoïétiques provenant du sang de cordon comme substitut de la moelle osseuse hématopoïétique, a augmenté depuis dix ans et leur succès leur confère **une bienfaisance manifeste**.

Le nombre d'unités d'UCB disponibles en France ne correspond pas aux besoins croissants des services d'oncohématologie pratiquant les greffes de cellules souches hématopoïétiques pour pallier les aplasies médullaires induites par le traitement des leucémies.

Il est ainsi souhaitable, par **solidarité** (nationale et internationale), de promouvoir le recueil et le conditionnement du sang issu du cordon ombilical après la naissance, recueil qui est sans inconvénients directs connus, mais qui rend nécessaire de s'assurer qu'il ne nuit pas aux soins à la mère et à l'enfant par la diversion du travail qu'il crée chez le personnel soignant des maternités.

La diversité des phénotypes d'histocompatibilité, tant des donneurs que des receveurs, rend souhaitable de disposer d'un très grand nombre et d'une très grande variété d'unités de cellules souches hématopoïétiques greffables, ce qui est difficilement réalisable à l'échelle d'un seul pays. La solidarité internationale, dont bénéficie la France en matière de greffons disponibles, est un argument supplémentaire pour augmenter le nombre d'unités validées et répertoriées dans les biobanques françaises.

Par rapport au nombre annuel d'accouchements dans les maternités agréées, le faible rendement attendu du recueil de sang issu du cordon en matière d'inscription finale dans les registres des biobanques, impose d'étendre ce recueil à un très grand nombre de naissances et à une population aussi diverse qu'il est possible. L'information, précise et complète, des futures mères, aussi tôt que possible lors du suivi de leur grossesse, sur les possibilités thérapeutiques et scientifiques offertes par le recueil du sang du cordon ombilical et des autres cellules souches provenant de la délivrance, devrait permettre de respecter l'autonomie des futures mères et de faciliter leur **consentement éclairé à cet acte solidaire et juste**.

Les **autogreffes de sang placentaire** comme substitut de la moelle osseuse gardent, encore aujourd'hui, des indications rarissimes sinon nulles, donc assez exceptionnelles pour effacer le bien fondé de biobanques créées à ce seul effet. Leur caractère privé à but lucratif les incite trop souvent à des publicités non fondées sur des faits scientifiques avérés et, partant, souvent mensongères.

Il est pertinent de favoriser la recherche sur les cellules souches mésenchymateuses issues du sang de cordon, du cordon lui-même et du placenta. La richesse de ces deux derniers en ces cellules souches est très grande. Leur recueil n'offre pas de difficultés.

Les potentialités des cellules souches mésenchymateuses, tant en recherche fondamentale qu'en recherche appliquée, sont aujourd'hui attestées par la littérature scientifique internationale.

Les espoirs donnés par les différents essais de thérapeutique de réparation, en système tant autologue qu'allogénique, sont assez importants pour souhaiter que soient promues des recherches, encore trop peu nombreuses, sur les propriétés de ces cellules souches particulières d'accès facile, et issues de tissus qui vont inéluctablement devenir un rebut destiné à être incinéré.

Dans ce contexte, le CCNE pense qu'il est éthique de :

- **Promouvoir** une vaste information auprès des femmes enceintes sur la possibilité et l'intérêt du don des produits du cordon et du placenta à la naissance et solliciter leur consentement bien avant l'accouchement, lors du suivi de la grossesse. Donner une priorité au principe du don à des biobanques solidaires ou pour la recherche.
- **Diffuser** l'information sur la possibilité et l'intérêt du don des produits du cordon et du placenta à la naissance, à tout le personnel soignant médical et non médical participant à l'activité gynéco-obstétricienne.
- **Faire croître** le nombre de maternités agréées pour les prélèvements de produits cellulaires issus du sang de cordon, du cordon lui-même et du placenta. Financer à leur juste coût, par les excédents réalisés par les biobanques publiques les dépenses de matériels consommables et de masse salariale engagées par les maternités participant à ces recueils. Faire s'accroître les moyens humains dans les salles de naissances de ces maternités afin de ne pas risquer d'altérer la qualité des soins prodigués aux parturientes et aux nouveaux nés impliqués dans ces procédures.
- **Concentrer** les plateaux techniques de traitement et de conditionnement de ces produits cellulaires fonctionnant aux normes internationales. Faire contrôler leurs prix de cession par des organismes publics indépendants.
- **Exiger** de toutes les biobanques de produits du cordon et du placenta, quelles que soient leur destination et leur organisation, l'application intégrale des critères de qualité et de volume imposés par les normes consensuelles internationales pour en faire potentiellement des greffons allogéniques.
- **Favoriser** le développement de biobanques à caractère familial et solidaire en promouvant le recueil des produits cellulaires, issus du sang de

cordon, du cordon lui-même et du placenta, dans les familles dont les enfants sont exposées au risque d'hémopathies congénitales génétiquement transmises.

- **Inciter** les organismes publics, détenant les informations nécessaires, à ce que soient réalisées des comparaisons du coût des choix, effectués en hématologie pour le traitement des hémopathies congénitales et malignes, selon l'option prise : greffe de moelle par des cellules souches hématopoïétiques provenant d'un volontaire sain, ou par des cellules issues d'un sang de cordon, ou absence de greffe.

- **Encourager** les institutions de recherche à faire des appels à projets, dans le domaine de la recherche fondamentale, sur l'ensemble des cellules souches provenant tant du sang du cordon que de sa paroi et du placenta ; à développer le financement public des recherches fondamentales et appliquées sur les produits cellulaires issus du sang de cordon, du cordon lui-même et du placenta. Leur suggérer parallèlement d'inciter la recherche appliquée, en particulier clinique, sur l'utilisation des différentes cellules souches issues du cordon dans son ensemble pour, par exemple, le traitement néonatal des ischémies cérébrales et des fentes palatines.

Annexe 1

Quelques propriétés des cellules souches, en particulier de celles présentes dans le sang de cordon ombilical, de la paroi du cordon et du placenta lui-même

L'existence de cellules dites souches, qui était soupçonnée depuis les années 1950, a été mise en évidence en 1980 chez la souris¹, et dix-sept ans plus tard chez l'homme. Une cellule-souche possède la double propriété de se différencier en cellules spécialisées de l'organisme et de se renouveler un grand nombre de fois. Ces cellules participent à la fois à l'embryogenèse et au maintien de l'organisme adulte (renouvellement et régénération tissulaire). Cela implique qu'elles sont présentes tout au long de la vie, bien que leur proportion soit moindre dans les tissus adultes que dans les tissus embryonnaires ou fœtaux.

La toute première cellule-souche se forme lorsque le spermatozoïde pénètre l'ovule lors de la fécondation naturelle ou *in vitro*. Lors de sa première division, cette cellule donne naissance à deux cellules souches « *totipotentes* » c'est-à-dire capables de se différencier en toutes les parties de l'embryon ainsi qu'en annexes embryonnaires (placenta, par exemple), ce qui revient à dire que chacune d'elle est capable de donner à elle seule un embryon, à l'origine d'un fœtus entier, s'il parvient à un stade où il peut être implanté dans un utérus. À partir d'un certain stade de développement (« blastula »), les cellules souches ont perdu la totipotence et sont désormais « *pluripotentes* », c'est-à-dire qu'elles peuvent se

1. M.J. Evans, M.H. Kaufman (†), "Establishment in culture of pluripotent cells from mouse embryo", *Nature*, 1980, 292 : 154-6.

différencier en cellules de n'importe quel tissu de l'organisme (y compris en cellules germinales), mais elles ne peuvent plus, à elles seules, donner naissance à un embryon entier. À ce stade, le clonage reproductif n'est donc plus possible sans d'hypothétiques manipulations supplémentaires qui permettraient de leur faire réacquies la totipotence. Les cellules souches «*multipotentes*», elles, sont capables de ne se différencier qu'en cellules issues d'un même feuillet embryonnaire¹. Elles représentent une partie des cellules souches présentes dans l'individu adulte, chez lequel on trouve également des cellules souches «*unipotentes*», c'est-à-dire encore plus engagées dans un processus de différenciation qui leur permet de ne produire qu'un type cellulaire.

Outre leur capacité de différenciation en différents types de tissus/cellules adultes, la propriété fondamentale des cellules souches est celle d'autorenouvellement². Les propriétés des cellules souches dépendent de leur origine et de leur potentiel réplicatif, c'est-à-dire du nombre de divisions qu'elles sont susceptibles de faire *in vitro* mais aussi *in vivo*, en l'absence de tout traitement dépendant de leur «âge» (ce n'est donc pas le cas des cellules dites pluripotentes induites ou iPS). Ainsi les cellules souches embryonnaires pluripotentes après le stade de blastula auraient-elles un potentiel plus grand que celui des cellules souches adultes.

À la naissance, alors que la majorité des organes sont complètement différenciés, restent encore des cellules souches quiescentes à demeure à l'intérieur des organes; certaines sont retrouvées dans le sang circulant à **l'intérieur du fœtus et vers et depuis le placenta??**.

Ce sont ces cellules souches circulantes que l'on cherche à recueillir dans les vaisseaux contenant le sang du cordon ombilical dont l'acronyme international est *Umbilical Cord Blood* (UCB). Il y a, dans ce sang, représentation des cellules souches provenant des trois feuillets mais dans des proportions extrêmement différentes, au premier rang desquelles les cellules souches hématopoïétiques capables de donner, dans des conditions d'environnement biologique favorable, toutes les lignées de cellules composant le sang adulte.

À l'âge adulte, existent dans la majorité, si ce n'est la totalité des tissus de l'organisme, des quantités très faibles de cellules souches appartenant à la lignée de ces tissus. C'est ainsi que la graisse appartenant aux tissus issus du mésoderme fait partie du mésenchyme et que les cellules souches de la graisse sont dénommées «mésenchymateuses».

1. Lors de l'embryogenèse, les cellules commencent par se spécialiser en s'organisant en «feuillets embryonnaires», qui sont au nombre de trois: le plus externe, l'ectoderme, sera à l'origine de l'épiderme et du système nerveux; le feuillet médian, dit «mésoderme» donnera naissance aux muscles, au squelette et aux vaisseaux sanguins, par exemple; «l'endoderme» enfin sera à l'origine du tube digestif, principalement.

2. Lors de la division d'une cellule-souche, une des deux cellules filles sera toujours en tout point comparable à celle qui lui a donné naissance, l'autre se différenciant vers le tissu en formation.

Dans la partie moyenne de la paroi du cordon ombilical, dénommée «gelée de Wharton» qui dérive du mésoderme, il y a un nombre très important de cellules souches mésenchymateuses dont les propriétés sont telles qu'elles peuvent avoir des effets non négligeables en thérapeutique cellulaire «réparatrice».

Annexe 2

Biobanques et conservation du sang de cordon et des cellules souches issues de la paroi du cordon et du placenta lui-même

En 2003, le CCNE a publié un avis (n° 77) sur les questions éthiques soulevées par les collections de matériels biologiques et les informations personnelles qui leur sont associées. Le Conseil national d'éthique allemand (*Nationaler Ethikrat*) a souligné, à l'instar du CCNE, que les collections d'objets biologiques, humains en particulier, représentent de nombreux défis d'ordre éthique et juridique. Il a exigé la création d'un cadre de réglementation cohérente, à l'échelle nationale et internationale. Les deux comités d'éthique ont mis en première place la question du consentement éclairé du donneur, et insisté sur le fait que l'activité de conservation n'est pas équivalente à une acquisition ou une appropriation des éléments collectés et des informations personnelles qui leur sont associées.

Le terme de «biobanque»¹ semble induire que les collections d'échantillons biologiques humains, en particulier les collections les plus grandes, deviennent des instruments de pouvoir ou de transaction économique. Le CCNE notait que, sur un plan symbolique, il eût peut-être été préférable d'utiliser le terme «biothèques» pour qualifier ce type de centres de ressources biologiques (CBR), qui ont été définies par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) dans un code de bonnes pratiques en 2007. Le CCNE a souligné le rôle de la structure de conservation qui est au centre d'un réseau de droits et obligations qui doivent être contrôlés et définis de la même manière, que les opérateurs soient des entités publiques ou des entités privées.

L'association mondiale des donneurs de moelle osseuse (*World Marrow Donors Association* – WMDA)² a défini des critères consensuels internationaux de qualité du recueil, de la conservation et de l'utilisation des cellules issues du sang de cordon à la naissance. Elles concernent l'organisation générale du registre, le recrutement et les caractéristiques des donneurs, les techniques et la gestion de l'information, la collecte, la

1. Pour plus de précisions voir Florence Bellivier et Christine Noiville, *Les biobanques*, coll. «Que sais-je», Paris, PUF, 2009 p. 114 à 122.

2. Voir le site <http://www.worldmarrow.org>

préparation et le transport des cellules souches hématopoïétiques, le suivi du receveur comme du donneur, les considérations financières, etc.

Le principe de base est que les cellules issues du sang de cordon à la naissance, qu'elles soient recueillies dans un but d'usage familial ou dans celui d'une utilisation solidaire en allogreffe, doivent être, dans tous les cas, conservées dans des banques adaptées, clairement distinctes selon le but prévu par la famille ayant fait prélever ce sang de cordon, et appliquant toutes les procédures de bonne pratique imposées pour les accréditations des banques publiques.

Les utilisations potentielles des biobanques de sang de cordon et de cellules souches issues de la paroi du cordon peuvent être :

– **Autologues** : il s'agit de conserver le sang du cordon ombilical du nouveau-né pour lui-même. L'usage hypothétique de ce sang pour une substitution de moelle hématopoïétique autologue relève d'une probabilité infinitésimale. *Ces biobanques ne rendent pas obligatoire le respect intégral des standards internationaux et, en tout cas, pas le phénotypage HLA.*

Les unités d'UCB stockées dans ces banques ne peuvent pas être inscrites dans des registres d'échange. Cela a justifié la réprobation exprimée sur ce sujet, en 2002, dans l'avis n° 74 du CCNE. Ces biobanques, dites autologues, sont, dans leur immense majorité, de statut financier privé. Aucune d'entre elles n'est française, bien qu'elles ne soient ni interdites ni autorisées en France. Elles représentent, néanmoins, la majorité des biobanques d'unités d'UCB dans le monde (plus d'un million aujourd'hui).

– **Familiales** : dans cette utilisation, on récolte systématiquement tous les sangs de cordon de tous les enfants d'une fratrie exposés au risque d'une hémopathie congénitale. La maladie ne s'exprime que lorsqu'elle est transmise simultanément par les deux parents ; on parle alors d'état homozygote porteur des deux chromosomes vecteurs de la maladie. Statistiquement **quart** seulement des enfants d'une même fratrie a la malchance d'être homozygote. Un autre quart n'a reçu aucun chromosome vecteur de la maladie, il n'est ni malade ni porteur sain. La moitié restante de la fratrie est, comme les parents dite hétérozygote c'est-à-dire sont des porteurs sains. De la sorte, dans une fratrie trois quarts des enfants sont sains ou porteurs sains susceptibles de guérir le malade par la greffe de leurs cellules souches hématopoïétiques.

– Les jeunes frères et sœurs d'un enfant atteint sont donc potentiellement « donneurs » de cellules souches hématopoïétiques de leur sang de cordon pour une allogreffe de moelle réalisée après destruction de la moelle anormale de l'enfant malade. C'est le cas, par exemple, de la drépanocytose¹, maladie très invalidante et génératrice à la fois de souffrances et d'importantes dépenses de soins durant la vie du patient. Dans un tel cadre, il y a bien justification d'une utilisation familiale du sang de cordon qui, si elle est exclusive et désirée telle par les parents, fera que les unités de sang de cordon ne pourront pas être inscrites dans des registres

1. Voir le site <http://www.inserm.fr/thématiques/genetique-genomique-et-bioinformatique/dossiers-d-information/drepanocytose>

d'échanges d'allogreffons nationaux ou internationaux. Selon la politique de santé menée par le gouvernement, ce peut être des biobanques publiques par solidarité de la collectivité vis-à-vis des enfants atteints de l'hémopathie homozygote. En l'absence de politique de santé solidaire, on pourrait imaginer que les familles décident de s'autoprémunir contre le risque de la maladie et acceptent de payer un organisme privé pour le recueil et la conservation des allogreffons utilisables seulement pour l'un de leurs enfants qui pourrait être atteint.

– **Allogéniques solidaires**: dans cette utilisation, toutes les unités de sang de cordon recueillies, après consentement explicite de la mère, sont traitées selon les « standards » internationaux et sélectionnées selon des critères qualitatifs et quantitatifs pour figurer sur des registres d'échanges nationaux et internationaux. Ce sont la plupart du temps des biobanques de statut financier public; on en dénombre environ 56 000 dans le monde entier. Il existe de telles banques privées à but non lucratif créées et gérées, la plupart du temps, par des fondations.

– **Allogéniques familiales et solidaires**: cette utilisation définit une biobanque où le recueil et le traitement des substituts de greffons ont obligatoirement été effectués selon les standards internationaux:

i) utilisation pour partie purement **solidaire**, permettant des allogreffes pour des personnes étrangères à la famille. Les unités de sang greffables sont inscrites sur les registres d'échange nationaux et internationaux;

ii) utilisation pour partie **familiale**, comme décrit plus haut. Les unités sont gardées, dans un premier temps, pour un usage prioritaire pour la fratrie. *Mais dans le cas où aucun enfant de la fratrie ne serait homozygote, ou si l'homozygote a été traité et qu'il reste des unités de sang greffables, les unités conservées peuvent être données à la collectivité.* **Le consentement éclairé de la mère, pour cette éventualité de don allogénique solidaire, doit avoir été obtenu par écrit avant le recueil et la mise en banque;**

iii) l'utilisation ayant été définie, les unités d'UCB données sont alors inscrites sur les registres d'échanges de greffons. La biobanque devient alors « **familiale et solidaire** ».

Le statut financier de telles banques peut être purement public, mais éventuellement mixte, privé et public.

On voit bien que l'on distingue et analyse le caractère autologue, allogénique familial ou allogénique solidaire du recueil et de la conservation en fonction de la prospective d'usage.

Sur un autre plan, on discute le caractère du financement public ou privé de l'investissement et du fonctionnement de la biobanque.

Dans le cas où le sang de cordon prélevé remplirait les critères qualitatifs exigibles mais ne serait pas quantitativement suffisant pour devenir une unité d'UCB substitut de greffon, il devrait pouvoir à la rigueur être conservé à des fins d'auto-utilisation en médecine de réparation, mais c'est là une éventualité encore non étayée par des faits scientifiques avérés. Il devrait surtout pouvoir être cédé pour la recherche au réel prix coûtant, quel que soit le statut financier, privé ou public, de l'équipe ayant procédé au prélèvement.

Médecine régénératrice, thérapie cellulaire et cellules souches mésenchymateuses

On désigne sous le terme de médecine régénératrice les processus de remplacement ou de régénération d'organes, de tissus ou de cellules endommagés afin de leur rétablir une fonction dite normale. Incidemment, on attend de cet ensemble de techniques qu'il supplée progressivement le manque d'organes disponibles pour la transplantation. Le terme *regenerative medicine* semble avoir été inventé en 1992 par Leland R. Kaiser dans un article sur l'administration des hôpitaux¹. Il y envisage de pouvoir changer le cours des maladies chroniques en permettant de régénérer les organes fatigués ou non fonctionnels. Sur la base de ce concept, les scientifiques du monde entier tentent de mettre au point des approches de thérapie cellulaire de substitution.

Ils ont ainsi développé l'étude et l'utilisation de cellules souches, en particulier les cellules souches mésenchymateuses (CSM), dont on exploite les propriétés d'autorenouvellement et de différenciation. Les CSM sont isolées par exemple à partir des cellules mononuclées de la moelle osseuse, du tissu adipocytaire (tissu graisseux), mais également de la partie du cordon ombilical dénommée «gelée de Wharton» qui dérive du mésoderme. Les CSM donnent naissance aux tissus conjonctifs du squelette (os, cartilage, adipocytes, etc.). Il est également possible qu'elles puissent se différencier en d'autres types de cellules, telles que cellules squelettiques, cardiaques, ou endothéliales, voire en des cellules d'autres origines embryonnaires. Leur caractère très multipotent et leur pouvoir immunomodulateur en font de bonnes candidates pour la thérapie cellulaire à visée réparatrice.

L'importance et le potentiel des CSM, dans ce domaine, est attesté par le fait que la bibliothèque nationale de médecine des instituts de la santé des États-Unis² répertorie, pour les dix dernières années, plus de 6 000 publications scientifiques internationales répondant aux mots-clés «médecine régénératrice et cellules souches», publications dont près d'un quart concerne les CSM.

Les CSM jouent un rôle *in vivo* dans la régulation et le soutien de l'hématopoïèse (création de la «niche» où résident les cellules souches hématopoïétiques, production d'interleukines et de facteurs de croissance). Ainsi, en clinique, potentialisent-elles les cellules souches hématopoïétiques pour la prise de greffe soit à partir de moelle osseuse, soit à partir de sang de cordon ombilical, et participent-elles à la réduction de la réaction aiguë du greffon contre l'hôte dans les allogreffes (*Graft vs host disease*, GVH). Mais l'intérêt clinique des CSM ne se limite pas

1. Leland R. Kaiser, "The future of multihospital system", *Topics on health care financing*, 1992, 18: 32-45.

2. US National Library of Medicine of the National Institute of Health (Pubmed).

à la greffe “de moelle” ou à leurs applications en hématologie. En effet, elles sont actuellement étudiées (parfois même cliniquement) pour des applications thérapeutiques potentielles dans la réparation tissulaire : réparation osseuse, revascularisation (ischémie des membres), réparation articulaire, myopathies, infarctus du myocarde, insuffisances cardiaques, réparation du micro-environnement et immunomodulation, et même maladies neurodégénératives.

En Allemagne, par exemple, des chercheurs du groupe Mesentech tentent d’élaborer une thérapie régénératrice de la dégénérescence maculaire lié à l’âge (DMLA), par implantation rétinienne *in situ* de CSM provenant de la graisse du patient lui-même.

Annexe 4

Système d’histocompatibilité et son rôle dans les greffes d’organes ou de tissus

Jean Dausset, au début des années 1960 du siècle dernier, a montré, dans un modèle initialement murin puis humain, ciblant des mères de nombreux enfants, que la mère tendait à s’immuniser par ses grossesses contre des éléments antigéniques venant du père. Le modèle utilisé était la greffe de peau, parce que la prise et le rejet de la greffe sont immédiatement visibles. La greffe de peau entre mère et père et réciproquement, et entre mère et enfants et réciproquement, montrait, aussi bien chez les murins que chez les humains, que les rejets des greffes se faisaient dans des délais notablement plus courts lorsqu’il s’agissait de greffes dans le sens père/mère ou enfants/mère que dans le sens inverse.

Il a constaté que la mère rejetait plus rapidement la peau du père que celle provenant des enfants. Il en a déduit que le système immunitaire était impliqué dans les greffes de peau, et que la grossesse immunisait la mère contre des antigènes portés par le père.

Il a montré par la suite que des antigènes spécifiques d’un individu existaient non seulement à la surface de toutes ses cellules leucocytaires et plaquettaires mais aussi au niveau des tissus et des organes, en particulier la peau, et à la surface des cellules germinales. Ces découvertes lui ont valu le prix Nobel.

L’équipe de Jean Dausset en a déduit qu’il existait un système humain d’histocompatibilité dont elle a, par la suite, fortement contribué à établir les différents groupes. Il y a très peu de chance que deux individus, pris au hasard, soient porteurs des mêmes antigènes. Il a été convenu de dénommer, de façon internationale, phénotype HLA¹, le phénotype antigénique leuco plaquettaire humain.

1. HLA est l’acronyme de *Human Leucocytes Antigens*.

Ces antigènes d'histocompatibilité sont capables de faire former par un humain différent de lui des anticorps dirigés contre eux. Ces anticorps interviennent de façon primaire dans le rejet du greffon lors d'une transplantation d'organe. La grossesse étant une allogreffe semi incompatible, puisque le fœtus porte pour moitié des antigènes leuco plaquettaires spécifiques venant de la mère et pour l'autre moitié ceux venant du père, les anticorps qu'on peut isoler du plasma de la mère sont capables de détruire les cellules lymphocytaires¹ du père, et, à un moindre degré une partie des cellules lymphocytaires de ses enfants.

Quel que soit le type de greffe que l'on considère, et en particulier la greffe de cellules souches hématopoïétiques (greffe de moelle ou de sang de cordon), le typage HLA permet de s'assurer de la compatibilité entre donneur et receveur, et donc de faciliter le succès ultérieur de la greffe.

Annexe 5

Éléments d'évaluation des conséquences sur le nombre d'emplois supplémentaires de sage-femme qu'implique l'accréditation des maternités aux prélèvements de sang de cordon ombilical

Ces évaluations proviennent de la maternité du CHU de Besançon la plus anciennement accréditée pour le recueil des sangs de cordon ombilical.

L'évaluation porte d'une part sur le temps nécessaire à l'information et au recueil d'un prélèvement, d'autre part sur le temps professionnel d'une sage-femme référente pour le prélèvement de sang placentaire en maternité, nécessaire pour coordonner et effectuer au quotidien cette activité.

En fait, pour prendre en compte tous le temps nécessaire, il faut distinguer les activités directement liées aux prélèvements et les activités annexes, telles que formation des nouveaux agents, logistique, gestion documentaire...)

– Autour d'un **prélèvement**, nous pouvons identifier en pré, per et postnatal :

Temps unitaire moyen en mn

Information primitive en consultation prénatale et recueil du consentement : **20 à 30.**

1. La destruction lymphocytaire se prouve par le fait qu'un lymphocyte mourant intègre facilement certains colorants ce que ne font pas ses congénères vivants : en mettant du plasma (contenant des anticorps spécifiques des antigènes portés par les lymphocytes) en contact avec des lymphocytes du père, on peut ainsi « voir » la cytotoxicité contenue dans le plasma de la mère.

Vérification ultime de l'absence de contre-indication en salle de naissance, prélèvement et traçabilité: **35.**

Information postnatale de la parturiente en cas de non-conformité de la poche prélevée: **5.**

Entretien médical postnatal en cas de conformité de la poche prélevée: **40.**

Qualification clinique néonatale/pédiatre si conformité de la poche: **10.**

Soit: **120 minutes par unité prélevée.**

À cela s'ajoutent:

- La logistique journalière et coordination avec l'Établissement français du sang (EFS) pour l'acheminement des poches = **13 minutes en moyenne/jour.**
- La formation et validation des pratiques des nouveaux préleveurs, soit:
 - la présentation individuelle ou collective (selon les cas) des procédures, documents relatifs au don de sang placentaire avec information sur les bonnes pratiques;
 - la supervision et évaluation de deux informations sur le don de sang placentaire et la remise des documents de consentement;
 - la supervision et évaluation de cinq prélèvements de sang placentaire et le prélèvement de tubes échantillons du sang maternel;
 - la supervision et évaluation de deux entretiens médicaux en postnatal.

Soit au total: **460 minutes** pour la formation complète **d'un agent préleveur (# 7,7 heures); logiquement, toutes les sages-femmes doivent être à même de prélever 24 heures/24 heures du sang placentaire.**

Sachant que tout personnel préleveur, ayant quitté la salle de naissance depuis plus de six mois, doit bénéficier, à son retour, d'une réactualisation des connaissances et des pratiques pour être à nouveau qualifié, soit deux prélèvements à refaire sous supervision (**75 minutes à consacrer par la sage-femme formatrice, en plus de la formation initiale).**

• Gestion documentaire et traçabilité des validations de pratique: **1,5 à 2 heures/mois** – Participation aux réunions annuelles avec l'EFS (comité médico-technique de la banque): **2 à 4 heures/an, quand tout est parfaitement rôdé (beaucoup plus souvent au départ)**

• Réunions d'information, d'actualisation des connaissances destinées à l'ensemble des personnels, étudiants hospitaliers et autres acteurs (médecins généralistes...): **temps variable en fonction de la dynamique de l'unité, et de la volonté de développer cette activité et de promouvoir la qualité des prélèvements.**

Des temps de relance téléphonique en postnatal peuvent être nécessaires en cas de difficultés à obtenir les éléments pour la sécurisation de la poche (durant la quarantaine nécessaire pour s'assurer de

l'absence d'éléments infectieux transmissibles dans le sang prélevé et dans celui de la mère).

*
* *

Traduction de cette évaluation en besoins nouveaux d'équivalent temps plein d'emplois de personnel soignant dans les maternités accréditées pour le recueil de sang de cordon.

Pour 2750 accouchements par an donnant lieu à un prélèvement il faut donc compter un temps minimum sage-femme, sur la base de 2 heures par unité prélevée, de 5 500 heures par an auquel s'ajoutent les temps de formation préalables et permanents de 24 heures/par an et par sage-femme active dans la maternité.

En prenant pour base de travail moyen 205 jours/an, incluant les gardes, soit environ 1 750 heures/an, ces temps indiquent la nécessité d'ajouter un minimum de quatre équivalents temps plein de sage-femme pour cette maternité procédant à 5 500 accouchements par an et pouvant récolter 275 à 300 unités d'UCB par année pleine d'activité.

**Avis sur la vie affective et sexuelle des personnes
handicapées. Question de l'assistance sexuelle**

27 septembre 2012

Personnes auditionnées

Jean-Marie Barbier, président de l'Association des paralysés de France (APF).

Louis Bonet, président du Groupement pour l'insertion des handicapés physiques (GIHP).

Marie-Thé Carton, administrateur Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI).

Philippe de la Chapelle, président de l'Office chrétien des personnes handicapées (OCH).

Patrick Gohet, inspecteur général à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS).

Marcel Nuss, fondateur de l'association Coordination handicap et autonomie (CHA).

Marcelle Profot, porte-parole du Mouvement du Nid.

Claire Quidet, porte-parole du Mouvement du Nid.

Pascale Ribes, vice-présidente de l'Association des paralysés de France (APF).

Julie Tabah, administratrice Association française contre les myopathies (AFM).

Carole Thon, psychothérapeute, sexologue Association française contre les myopathies (AFM).

Contexte de la saisine

Dans la suite de la loi de 2005, de nombreuses associations de personnes touchées par un handicap revendiquent une réglementation complémentaire et adaptée concernant les fréquentes carences de leur vie affective et sexuelle. Certaines d'entre elles souhaitent même que la réglementation permette la mise en place de services d'accompagnement sexuel comme il en existe chez nos voisins européens tels l'Allemagne, les Pays-Bas, la Suisse, le Danemark.

Dans ce contexte, le CCNE a été saisi par Roselyne Bachelot, alors ministre des solidarités et de la cohésion sociale autour de trois questions : – Quelles prestations la société serait-elle susceptible d'offrir pour atténuer les manques ressentis dans leur vie affective et dans leur vie sexuelle par les personnes handicapées et notamment celles « *dont le handicap ne leur permet pas d'avoir une activité sexuelle sans assistance* » et qui interrogent sur « *la mise en place de services d'accompagnement sexuel* » ?

– Quelle analyse faire alors sur la mise en place éventuelle de ces services par les professionnels du secteur sanitaire et médico-social, qu'en serait-il dans ce cadre du droit à la compensation ?

– Quel état des lieux et quelles propositions le CCNE pourrait-il faire sur les moyens susceptibles de promouvoir chez les personnels du secteur sanitaire et social les bonnes pratiques relatives à la vie privée, au respect de la liberté et de la dignité des personnes handicapées ?

Une demande précise concernant la sexualité est portée sans ambiguïté à la société et il est important de la prendre en compte même si c'est une question dérangeante car intéressant un domaine considéré comme relevant de la vie intime et privée.

Toutes les associations qui soutiennent les personnes handicapées insistent avant tout sur la reconnaissance des besoins affectifs et sexuels des personnes handicapées qui souffrent souvent d'une grande solitude.

Il est demandé au CCNE d'approfondir ce que les connaissances, sinon les développements de la science peuvent apporter pour pallier, dans la mesure du possible, la vulnérabilité de certains de nos concitoyens. Le rôle du Comité est étroitement lié aux principes posés par les lois de la bioéthique auquel il est très étroitement lié depuis 1994. Les questions posées par la saisine mettent en jeu le statut du corps humain, l'utilisation du corps d'autrui, comme la patrimonialité. En cela, il est bien dans le cadre de ses missions. Il a d'ailleurs déjà consacré ses avis n^{os} 49 et 50 du 3 avril 1996 à « la contraception chez les personnes handicapées mentales » et à la « stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive ».

L'attention toute particulière aux souffrances de personnes dépendantes du fait d'un handicap et qui plus que d'autres certainement, ont besoin du soutien de leurs proches et de la communauté nationale interroge l'éthique sous différents angles.

L'État est confronté aux questions de l'éthique déontologique des droits et du respect des lois mais aussi à celles de l'éthique utilitariste qui, visant le plus grand bien pour le plus grand nombre de personnes l'oblige à faire des choix. (Voir l'avis n^o 101 « Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier » du CCNE où il est affirmé que l'économique n'est pas contraire à l'éthique).

On ne saurait négliger par ailleurs l'éthique de la vertu : celle de la solidarité et de la compassion des individus les uns pour les autres. Ces diverses positions éthiques permettent de distinguer ce qui relève de la responsabilité de l'État, de celle de la société civile, et ce qui peut être attendu des associations.

Le travail du Comité s'est appuyé sur des documents écrits (publications, ouvrages, rapports), et surtout sur les témoignages de personnes directement concernées et de représentants d'associations. Il a été prêté attention aux informations sur ce qui se pratique chez nos voisins européens.

Après avoir tenté de définir le champ de la sexualité, le rapport abordera successivement la question de la construction identitaire dans la situation de handicap, puis celle du regard social sur les personnes handicapées dans leur diversité et enfin le débat éthique sur l'accompagnement sexuel en général et l'aide sexuelle en particulier.

Le champ de la sexualité : question générale et question spécifique

La réflexion éthique est sollicitée sur le rapport à l'autre dans le champ sexuel c'est-à-dire le corps dans ce qu'il a de plus intime et de plus mystérieux.

« *Nul ne sait ce que peut le corps* » disait Spinoza dans *L'Éthique*¹ soulignant ainsi ce qu'il peut y avoir de confus dans notre perception des corps et de leurs interactions, qu'ils soient par ailleurs handicapés ou non handicapés.

Comment la rencontre des corps est-elle possible lorsque la liberté d'interagir est restreinte par un handicap mental ou physique ?

La sexualité reste, pour tous, du domaine de l'intimité et cela malgré une évolution des mœurs qui pourrait donner l'impression d'avoir libéré le discours comme les pratiques. L'épanouissement sexuel est une liberté dont aucun être humain adulte ne devrait se trouver exclu. Nous sommes tous des êtres sexués mais cette dimension peut, comme d'autres dimensions de notre humanité, être entravée ou altérée par les circonstances de la gestation, de la naissance ou les accidents de la vie.

Ce que l'on nomme du terme général de « *sexualité* » s'exprime principalement à travers la pulsion et le désir².

– La **pulsion** est une tension volontiers spontanée, qui tend vers une satisfaction. Elle se distingue du pur et simple besoin, qui serait défini seulement par le manque.

– Le **désir** exprime l'attrait, l'élan, la demande. Le désir d'acte sexuel, spontané ou induit par une situation érotique, ne peut être ramené à un simple besoin physique ou physiologique. Il est d'abord la conséquence d'une relation interpersonnelle où l'érotisme peut avoir une place prédominante.

La jouissance sexuelle qui découle du désir implique le plus intime du corps et donc de la personne avec toutes ses dimensions sensorielles autant qu'émotionnelles et affectives. C'est le plus souvent d'ailleurs, par opposition à la satisfaction de la pulsion, la relation interpersonnelle avant la sensation sexuelle qui est désirée.

1. Spinoza, *L'Éthique*, NRF, Paris, coll. « Idées », 1954 p. 150 livre 3 proposition 2 scolie.

2. Xavier Lacroix *Les mirages de l'amour*, Paris, Bayard, 1997, p. 84.

On ne saurait parler de la sexualité sans souligner l'importance des liens affectifs et de la relation amoureuse.

Concernant les personnes handicapées, il faut souligner que l'idée d'une spécificité de la sexualité n'est pas complètement effacée des mentalités. Que le handicap soit purement moteur ou qu'il soit mental, celle-ci est longtemps restée de l'ordre d'un « problème » dont les seules réponses – parentales ou institutionnelles – étaient le tabou (on n'en parle pas), la censure (on l'interdit) ou les arrangements discrets « que nous ne saurions voir ».

L'émergence du discours sur cette question a de fait mis au jour des pratiques contraintes mais jusqu'alors non dites qui font violence, aux personnes handicapées elles-mêmes, aux soignants comme aux proches. Plusieurs personnes auditionnées ont fait part de la situation de parents de jeunes adultes handicapés moteurs qui se sentent conduits malgré eux à masturber leurs enfants...

On ne saurait passer sous silence non plus la question des violences sexuelles dont sont victimes, parfois sans s'en rendre compte, les personnes handicapées du fait de leur fragilité psychologique ou de leur absence d'autonomie motrice.

C'est du monde concerné par le handicap – familles, professionnels, mais surtout personnes handicapées elles-mêmes – que la question de la sexualité est venue en débat pour solliciter un changement des pratiques, mais surtout une évolution du regard social. Par exemple, dans les polytraumatismes secondaires à des accidents de la circulation, les progrès des soins et de la réanimation ont réduit la mortalité et permis la survie de nombreux jeunes handicapés moteurs et ou mentaux.

De même, les progrès dans les traitements de certaines maladies neuromusculaires allongent la durée de vie des enfants qui en sont atteints et amènent à l'âge adulte des jeunes gens qui eux-mêmes soulèvent les questions liées à leur maturité hormonale en termes de besoins affectifs et sexuels.

Personne handicapée et identité

Nous vivons tous une identité sexuelle que nous revendiquons sous des formes diverses selon nos âges. Elle peut être homogène et cohérente ou non avec le sexe phénotypique chez chacun d'entre nous, qu'il soit atteint d'un handicap ou non.

Revendication d'une identité sexuelle

Un grand nombre d'associations de personnes handicapées se sont regroupées (Conseil national consultatif des personnes handicapées – CNCPH) pour travailler ensemble à la reconnaissance des droits

des personnes handicapées et autour d'une revendication commune: le handicap mental ou moteur qui entrave leur autonomie ne doit plus être le premier et souvent seul aspect de leur identité.

Comme tout un chacun, la personne handicapée a besoin en priorité de liens, d'une vie relationnelle satisfaisante et notamment d'être reconnue dans tous les aspects de son identité. Le premier d'entre eux est le fait d'être perçu ou situé comme homme ou comme femme avant même que soit abordée la question de la vie sexuelle: avoir une identité sexuée et non pas être un « ange ». De nombreux textes utilisent cette métaphore pour souligner la fréquente négation sociale de cette dimension de leur personne.

Les rapports de notre vie en société sont sexués; nous existons par rapport aux autres en tant en tant qu'êtres humains mais aussi en tant qu'hommes ou en tant que femmes.

La sexualité, comme les besoins ressentis d'activité sexuelle, évoluent selon l'âge des personnes concernées: adolescents, adultes ou personnes âgées ne ressentent pas les mêmes formes de tension. Cette reconnaissance d'un être humain en évolution dans sa personnalité et avec les préoccupations qui en découlent est réclamée par tous les acteurs concernés par la situation de handicap: reconnaissance que l'enfant handicapé est avant tout un enfant et que, comme tel, il a le droit d'être instruit et le devoir d'aller à l'école, reconnaissance que, quel que soit son handicap et même s'il ne quitte pas son lit, il est appelé à devenir un adolescent avec ses préoccupations et ses besoins spécifiques, puis un adulte avec ses désirs affectifs et ses « besoins » sexuels, ses désirs de procréation ou de vie de couple¹.

Vie sexuelle et vie affective sont fortement associées. La revendication des personnes handicapées est avant tout d'accéder à cette vie affective que, normalement, connaît tout un chacun, d'être reconnues comme en étant porteuses et comme possibles objets de désir, susceptibles d'entrer dans une relation de séduction réciproque. Elles demandent à pouvoir s'inscrire dans une relation duelle qui introduit dans la relation de deux personnes le désir et le fantasme mais également l'érotisation et l'accomplissement sexuel.

Construction et reconnaissance de l'identité sexuelle

Pour les parents d'un enfant handicapé, la question de l'identité sexuelle et en premier lieu sa reconnaissance, se pose souvent de

1. En prolongement, comme le souligne l'avis n° 50 du CCNE, « dans sa dimension anthropologique, la capacité de procréer met en jeu pour chaque personne d'autres aspects, proprement humains, de son existence: le sentiment d'être dans le monde par son corps et d'y avoir sa place; la possibilité de s'exprimer comme être sexué et de nouer des relations procréatrices avec autrui, de pouvoir s'inscrire dans une alliance et prolonger son lignage; la possibilité d'assumer dans un réseau de relations et sur un plan existentiel, interpersonnel et social, toutes les conséquences de sa vie sexuelle. »

manière décalée et plus ou moins tardive. De fait, lorsque se manifeste ou survient chez l'enfant un handicap mental ou moteur, les parents se focalisent d'abord sur la survie puis sur les apprentissages de base. Ils se préoccupent de lui faire acquérir ce qui lui permettra d'avoir le maximum d'autonomie et de connaissance des codes lui facilitant l'intégration sociale. Sa fragilité induit très souvent une relation exclusive et trop durablement fusionnelle avec les parents. L'identité de l'enfant, pour ses parents, peut alors tendre à se réduire à son handicap.

À la puberté, les familles qui ont à prendre en charge au plus près leurs jeunes handicapés se trouvent confrontées à des questions difficiles et préoccupantes. Pour le jeune handicapé physique ou sensoriel, c'est le moment où son aspiration à être reconnu pour lui-même se heurte à la prise de conscience de sa différence avec les sentiments de frustration de violence, d'exclusion qu'elle génère ou la tentation de repli sur soi, de l'enfermement dans l'enfance ou dans son « identité blessée ».

La personne handicapée mentale, par exemple, a une propension à se tourner vers autrui en confiance et les parents peuvent légitimement s'inquiéter du risque d'actes sexuels imposés ou subis, de la survenue d'infections sexuellement transmissibles mais aussi des grossesses qui, en outre, véhiculent facilement le spectre de la transmission du handicap.

Selon l'importance et la gravité du handicap mental, les demandes et les manifestations sont très sensiblement différentes. La demande de sexualité dépend pour une grande part de ce qui résulte des processus de l'éducation, pour une autre part du désir d'une reconnaissance en tant que personne, de la possibilité d'assouvir des pulsions.

Les personnes handicapées mentales peuvent exprimer leur affectivité d'une façon parfois maladroite et envahissante, pouvant prêter à confusion avec une forme de désir sexuel. Leur demande de relation affective peut aussi bien être complètement dissociée de toute manifestation d'activité sexuelle.

Face aux questions de la sexualité de leur enfant handicapé, les parents peuvent osciller entre permissivité et prohibition parce qu'il leur est difficile de trouver une attitude qui respecte la place de chacun dans une situation où ils peuvent se sentir responsables voire contraints de pallier les manques d'autonomie induits par le handicap. Souvent, avant d'être une fille ou un garçon, l'enfant handicapé est un être à part qu'il s'agit de protéger contre un monde extérieur perçu comme hostile.

De même qu'il importe de considérer la souffrance des jeunes handicapés eux-mêmes, de même il est indispensable de prendre en compte la souffrance des familles dans l'accompagnement de leur enfant handicapé. Chaque situation appelle des réponses très différentes nécessitant une attention et une prise en compte adaptées.

À côté d'une tendance à l'infantilisation des personnes atteintes de handicap, on note, en même temps qu'une mise à nu, un dévoilement quotidien de leur intimité qui ne les aide sans doute pas à trouver par elles-mêmes les limites à l'expression de leurs pulsions voire de leurs désirs.

L'intimité de leur corps, rendue impossible en raison du handicap, doit être cependant respectée par les personnes qui, hors handicap, seraient exclues de cette intimité.

C'est le rôle des associations et des institutions d'être attentives à la reconnaissance de ces questions à l'adolescence puis à l'âge adulte. Elles peuvent aider les parents et les enfants à aborder ces problèmes et à franchir les difficultés inhérentes à la construction de l'identité sexuée comme celles de l'évolution vers la maturité. Les parents doivent être accompagnés pour réaliser que certaines limites sont atteintes, que des auxiliaires de vie doivent intervenir en leur lieu et place dans les soins de toilette par exemple. Ces relais permettent d'éviter les situations extrêmes où nul, dans le cercle familial, n'est plus là où il devrait être et où la dignité des personnes impliquées pourrait n'être plus respectée.

Diversité des handicaps et diversité des demandes sexuelles

On ne saurait examiner ces questions de la même manière pour toutes les formes de handicap, ni selon qu'une vie sexuelle autonome et responsable a existé ou non avant la survenue du handicap. Notons dès maintenant cependant que, pour la personne atteinte d'un lourd handicap moteur, il peut y avoir une impossibilité « technique » qui rend difficile l'accès au corps, le sien ou celui d'autrui. Et que c'est avant tout pour ce type de handicap que certaines associations envisagent une aide sexuelle spécifique. Avant de s'interroger sur les propositions et notamment l'assistance sexuelle, il est nécessaire de réfléchir plus largement aux questions que pose la sexualité pour les personnes handicapées et pour les personnes impliquées dans leur soutien : famille ou professionnels.

Le handicap peut toucher le corps, les fonctions supérieures de l'intelligence ou les deux

Le handicap met la personne en situation de désavantage ou de déficience par rapport aux autres et affecte son autonomie. Cette situation peut être congénitale – anomalie génétique (trisomie 21 ou autre anomalie), infirmité motrice cérébrale, épilepsie précoce, etc. – ou acquise, (maladie neurologique ou traumatisme suite à un accident). Le handicap peut selon le cas être survenu dans l'enfance ou à l'âge adulte, ou encore être une conséquence du grand âge. Le CCNE a estimé souhaitable compte tenu de la complexité de ces questions¹ de limiter le champ de cet avis aux

1. Les anomalies liées aux maladies psychiatriques autonomes d'une part et celles acquises avec le grand âge d'autre part nécessiteraient par elles-mêmes des développements spécifiques dans le cadre d'un autre avis.

personnes atteintes de handicap physique et aux personnes atteintes de handicap mental.

La rencontre avec une personne handicapée, de quelque nature que soit le handicap, est souvent génératrice de malaise chez les autres et d'exclusion délibérée ou inconsciente de la personne du fait même de sa différence. Le handicap déroge à la norme et il faut un travail réflexif pour accepter de le « réintégrer » dans l'indifférence. C'est de fait ce droit à l'indifférence qui est réclamé par la plupart des personnes se sentant minoritaires et qui sont de ce fait marginalisées. Parler de droit à l'indifférence n'implique évidemment pas l'absence de solidarité.

La sollicitude et la compassion peuvent naître de l'éducation et de la sensibilisation¹.

La loi du 11 février 2005² pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a marqué un tournant majeur pour la collectivité nationale dans la prise en compte de la personne handicapée en reconnaissant son autonomie et son droit à participer à toute la vie sociale. C'est d'ailleurs dans le contexte nouveau créé par ce texte et les discussions approfondies qui ont accompagné son élaboration qu'au nom de l'égalité et de la solidarité, s'exprime la revendication de l'accès de tous à la vie sexuelle et que s'inscrit la demande d'assistance sexuelle – sachant que la question de la sexualité de la personne handicapée n'est abordée par elle-même explicitement dans aucun texte juridique d'une quelconque nature en France.

En termes de conscience, d'autonomie et de responsabilité, la situation n'est pas la même pour les personnes handicapées physiques et pour les personnes handicapées mentales. Pour les premières, la responsabilité est entière et elles sont fondées à l'exercer dans tous les domaines y compris affectif et sexuel. Les deuxièmes en revanche, n'ont pas forcément la pleine conscience de la complexité de ce que représente la sexualité et, partant, de leur vie sexuelle, du rapport aux autres, des conventions sociales afférentes à l'expression de leur sexualité³.

Par ailleurs, pour les personnes en situation de handicap physique, différentes situations, source d'attitudes différentes se rencontrent selon leur vécu antérieur tant dans sa composante affective que sexuelle – ou lorsque le handicap date du plus jeune âge.

1. À cet égard nous pouvons relever l'impact positif et le succès populaire de films traitant du handicap, *Intouchables*, film français réalisé par Olivier Nakache et Éric Toledano sorti en novembre 2011 mais également, *Hasta la vista*, film belge réalisé par Geoffrey Enthoven sorti en salle en mars 2012, qui abordent de front la question de la sexualité et contribuent à faire prendre conscience au plus grand nombre de ce dont nous nous préoccuons dans cet avis.

2. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

3. M. Mercier, Catherine Agthe et Françoise Vatré, «Éléments pour une éthique de l'intervention en éducation affective et sexuelle auprès des personnes vivant avec un handicap sexuel», *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 2002 13, p. 81-92.

– Les personnes ayant connu une vie autonome gardent le souvenir d’une vie sexuelle à laquelle elles ont été contraintes de renoncer du fait du handicap ou du grand âge. Cette vie sexuelle antérieure peut avoir laissé persister des fantasmes et suscité une revendication d’actes sexuels, liée à la nostalgie¹ autant qu’à la réminiscence du vécu antérieur.

– Pour les personnes atteintes d’un handicap datant du plus jeune âge, la fantasmagorie sexuelle a pu être induite par une éducation pour partie inappropriée (absence d’éducation sexuelle tout au long du développement puis vision de films pornographiques par exemple), ou encore par des pulsions, voire des désirs ressentis mais incompris, à propos desquels aucune explication n’a pu leur être donnée par leur entourage. Ces pulsions ne sont pas soumises, par carence éducative, à l’analyse critique de ce qu’il est acceptable de montrer ou d’exprimer dans le respect des autres et, de ce fait, peuvent entraîner des réactions négatives de l’entourage. La très grande exposition dès le plus jeune âge à la pornographie, que l’on soit handicapé ou non, est d’ailleurs en soi une cause de distorsion de la représentation de la sexualité. Il y a là un problème grave, qui déborde le cadre de cet avis, mais sur lequel notre société devrait réfléchir.

Ces personnes en situation de handicap depuis le plus jeune âge peuvent, à l’adolescence puis à l’âge adulte, souffrir de façon prédominante de solitude, à cause de leur différence, sans que cela induise nécessairement une demande d’actes sexuels à proprement parler. Elles peuvent en revanche exprimer une forte demande affective et de prise en compte de cette solitude.

Aide sexuelle ou accompagnement : débat contradictoire

Ces considérations sur la diversité de la nature et des conséquences du handicap ainsi rappelées, il apparaît que l’assistance à la « *vie sexuelle* », entendue au sens de pratique des actes sexuels, interviendrait majoritairement dans les situations d’incapacité motrice. La proposition de mise en place d’aidants sexuels ne serait d’ailleurs qu’un élément de la reconnaissance des attentes présumées de la personne.

Dans le cadre du handicap moteur, l’intervention d’une tierce personne, professionnelle voire bénévole, devrait alors avant tout être « facilitante » aussi bien pour permettre la relation sexuelle d’un couple de personnes handicapées que dans un éventuel processus d’autosatisfaction.

1. Nostalgie : état de regret mélancolique du passé voire d’un objet ou d’un plaisir que l’on n’a pas pu avoir (*Le Robert*, dictionnaire historique de la langue française).

Pour le handicap mental, figure aussi, même si elle est souvent « ignorée » une dimension d'apprentissage de la relation à l'autre dans sa dimension affective. Certaines associations ont d'ailleurs bien insisté sur l'idée que, pour la personne affectée d'un handicap mental, l'accompagnement doit se penser comme un accompagnement à la capacité relationnelle et à la vie affective plutôt que sexuelle. Les personnes présentant un handicap mental ont en général plus de problèmes relationnels que de problèmes sexuels.

Dans certains pays proches du nôtre, la question de la mise en place de l'assistance sexuelle est posée depuis plusieurs années avec pragmatisme : à un problème une solution pratique. L'assistance sexuelle tend à devenir une spécialisation voire une partie intégrante du rôle de certains soignants dûment formés à cet effet. La prestation de l'assistant sexuel est variable : elle peut aller de l'assistance érotique et des caresses à la relation sexuelle. Dans certains pays, les aidants sexuels ont été pendant un temps assimilés à des prostitués.

En demandant, au quotidien la reconnaissance de leur intimité et de leur droit à cet aspect le plus intime de la vie privée qu'est la sexualité, les personnes handicapées comme celles qui les assistent rappellent à la société qu'une vie sexuelle satisfaisante participe du bien-être et de l'équilibre des personnes. Pour autant, comme l'ont souligné plusieurs personnes auditionnées, il convient d'opérer clairement la distinction entre aide sexuelle et accompagnement.

Dans le cadre de leurs pratiques professionnelles et de leur relation avec la personne soignée, les soignants ou les auxiliaires de vie des personnes handicapées sont souvent renvoyés à leurs propres histoires et à leur vie privée. Cependant, ils peuvent et doivent se donner les moyens de se maintenir dans une distance critique et avoir la capacité d'identifier ces éléments pour les remettre à leur place. Le contact avec le corps de l'autre – son intimité dans le soin quotidien et les toilettes – amène à toucher le sexe de l'autre et parfois à susciter des réactions volontaires ou non. Cette proximité du corps peut induire une gêne ou un trouble pour le patient comme d'ailleurs pour le soignant. Lors des auditions, les uns et les autres évoquent les difficultés de ces situations. Toutefois, les professionnels ont appris à les verbaliser auprès d'autres soignants et ainsi à les dédramatiser. La sensibilisation à ces questions fait partie des préoccupations des professionnels qui y sont confrontés. Elles sont facteurs de souffrance pour les personnes handicapées et leurs proches mais également pour les professionnels eux-mêmes lorsqu'ils sont démunis pour apaiser les difficultés dont ils sont témoins.

Pour les associations qui le revendiquent, l'accompagnement sexuel fait l'objet d'une réflexion approfondie et devrait respecter un certain nombre de critères. Il ne saurait être pratiqué par les soignants chargés des soins quotidiens et en particulier de la toilette. Un tel positionnement serait, en effet, de nature à altérer la qualité de la relation soignant/soigné en entraînant de l'ambiguïté pour un des partenaires sinon pour les deux.

Il est aussi avancé que faire de l'aide sexuelle une activité professionnelle rémunérée¹ serait un moyen de la faire sortir de l'ambiguïté du compassionnel. Ainsi, de même que certains professionnels ont compétence à parler de la sexualité – simplement, sans gêne – des professionnels intervenant auprès des personnes handicapées pourraient recevoir une formation, développer une « compétence » pour le geste, le toucher, et acquérir un savoir faire pour répondre à des demandes principalement affectives dont une finalité serait d'ordre sexuel.

La mise en acte du corps et de l'intimité d'un assistant sexuel ne peut en aucun cas être une obligation qui lui serait, de quelque façon que ce soit, imposée. On ne peut occulter la question des conséquences tant émotionnelles que physiques de l'implication de son corps pour celui ou celle qui fournirait ce genre de prestation. Les associations qui revendiquent cette assistance sexuelle reconnaissent qu'elle ne saurait être qu'un des aspects de la pratique professionnelle de l'aidant impliqué – celui-ci devant par conséquent avoir une activité professionnelle autre que son activité d'aidant – et que cette pratique devrait être limitée dans le temps pour un même bénéficiaire et pour chacun des aidants. Ainsi la réflexion est menée pour protéger tout autant les personnes handicapées que les aidants.

L'énoncé de ces précautions montre bien qu'il est difficile de faire de l'aide sexuelle un métier ou une activité suivie. Il fait apparaître des doutes légitimes sur la notion de « spécialisation » durable des aidants sexuels. Même les associations qui sont favorables à l'aide sexuelle, sont bien conscientes de ces limites. Il semble par ailleurs discutable de considérer l'aide sexuelle comme un soin².

Délivrer un service sexuel à la personne handicapée entraîne des risques importants de dérives. D'une part, les bénéficiaires sont des personnes vulnérables et susceptibles d'un transfert affectif envers l'assistant sexuel possiblement source de souffrance; d'autre part, rien ne peut assurer que l'assistant sexuel lui-même ne va pas se placer en situation de vulnérabilité par une trop grande implication personnelle dans son service. Une chose est la mise en jeu de ses compétences, de son savoir, une autre est la mise en jeu de son intimité dans la relation professionnelle. Il y a une différence entre « parler » de la sexualité et « acquérir

1. François Vialla, « vies affective et sexuelle en institution » in gazette Santé social « *Plusieurs de nos voisins européens – notamment le Danemark, l'Allemagne, la Suisse (la Suisse alémanique dans un premier temps, puis la Suisse romande) et les Pays-Bas – ont d'ores et déjà encadré l'assistance sexuelle; cela, de différentes manières. Au Pays-Bas, par exemple, les prestations sont parfois remboursées par les « assurances sociales » des collectivités locales. Le statut des professionnels varie également selon la réglementation des États, mais tous insistent particulièrement sur le « recrutement » et la formation des aidants. Si, dans les discours, on insiste sur le profil des personnes retenues pour être accompagnants (une grande majorité serait issue du milieu paramédical: psychologues, kinésithérapeutes ou aides-soignants), il n'en demeure pas moins que des questions se posent sur la frontière ténue avec la prostitution.* »

2. Cette hypothèse a été évoquée par certains soignants qui s'étaient sentis interpellés dans ce sens par leurs patients.

une formation» pour répondre concrètement à des demandes de mise en jeu de son propre corps et de contact sexuel avec le corps de l'autre.

La prise en compte des questions de sexualité implique, pour l'équipe soignante, d'écouter et d'entendre la personne handicapée en évitant les projections et les idées toutes faites. Elle devrait en débattre collégialement pour en réduire l'impact, mais on ne pourra faire qu'à toute demande soit apportée systématiquement une réponse réellement satisfaisante pour l'intéressé.

L'assistant sexuel éventuellement sollicité par opposition à l'équipe soignante, pourrait n'être pas en mesure de répondre à tout besoin ressenti ou exprimé d'acte sexuel et pourrait, de ce fait, contribuer à créer de nouvelles frustrations et de nouvelles souffrances. Il serait cruel de ne pas entendre cette souffrance de la personne handicapée et refuser de considérer ce que le pragmatisme peut amener à proposer. Mais on doit clairement mesurer les risques de ces pratiques: on sait que toute rencontre où sont mis en jeu les sentiments, les affects et les désirs peut être dangereuse.

L'accompagnement embrasse des aspects relationnels, de réciprocité, de gratuité, alors que l'aide renvoie davantage à une réponse mécanique. Ainsi, on imagine mal que les personnes souffrant d'un handicap physique isolé se contentent d'une satisfaction par l'aide sexuelle. Elles ont, au même titre que toute personne (valide ou non), un besoin beaucoup plus large d'une vie sexuelle découlant d'une relation affective. L'aide sexuelle, même si elle était parfaitement mise en œuvre par des personnels bien formés, ne saurait à elle seule répondre aux subtiles demandes induites par les carences de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées.

En réaction à une question posée dans la saisine, les associations qui demandent la mise en place d'aidants sexuels récusent l'assimilation de ce type de prestations à de la prostitution. Il n'en reste pas moins que la reconnaissance d'une assistance sexuelle professionnalisée, reconnue et rémunérée, nécessiterait un aménagement de la législation prohibant le proxénétisme. La seule mise en relation de la personne handicapée et de l'aidant sexuel peut effectivement être assimilée à du proxénétisme. Comment ne pas évoquer cette éventualité sachant que dans certains pays, c'est effectivement à des prostitué(e)s que l'on a parfois recours pour cette aide sexuelle?

Servir d'intermédiaire entre une personne qui se prostitue et une autre qui a recours à ses services, est, au regard de la loi, du proxénétisme. Dans le Code pénal, les infractions relatives au proxénétisme figurent dans une section d'un chapitre intitulé «Les atteintes à la dignité de la personne humaine». Si une chose est interdite pour tout le monde, pour des raisons éthiques, il semble difficile d'envisager qu'elle soit autorisée dans le cadre d'initiatives individuelles et seulement au profit de certaines personnes?

En vertu du principe « d'opportunité des poursuites », un procureur de la République peut estimer que les circonstances ne nécessitent pas de poursuites pénales, même si l'infraction pénale est avérée.

La personne handicapée: liberté, autonomie

Les associations qui militent en faveur de l'assistance sexuelle aux personnes handicapées sont conscientes des difficultés et des risques. Les informations recueillies sur des structures de cette nature fonctionnant à l'étranger montrent que les personnes qui suivent la formation d'aidant sexuel sont largement plus nombreuses que celles qui en définitive acceptent de mettre en pratique le savoir qu'elles ont acquis par leur formation. En outre, parmi ces dernières, les travailleurs du sexe restent majoritaires, les autres interrompant très vite cette activité.

La personne handicapée, de son côté, peut aussi ne pas se sentir à l'aise avec l'aidant sexuel. Dans les relations tarifées où les personnes ne se choisissent pas, peut-on évacuer la question de la contrainte pour l'une ou les deux personnes impliquées ?

Certaines personnes handicapées expriment clairement que la mise en place d'aidants sexuels les renverrait à recevoir une aumône, ce qui porterait atteinte à leur dignité. *« L'assistance sexuelle une discrimination de plus ! »* C'est ce qu'écrit une jeune femme dans un courrier des lecteurs de la revue *Ombres et Lumière* de mai-juin 2011.

« Parce qu'on n'est pas comme tout le monde, la sexualité pour nous devrait être basée sur un contrat entre celui qui achète le "service" et celui qui rend le "service" ».

Il serait simplificateur de prétendre que les personnes en situation de handicap sont seulement affectées par des « pulsions ». Si seule une réponse professionnelle, matérielle et technique était apportée aux sensations sexuelles et affectives des personnes handicapées, ne serait-ce pas comme nous l'a dit une personne auditionnée *« une façon de se débarrasser du problème »* ? Vouer certaines personnes à ne vivre la sexualité que sur le mode pulsionnel – « en ne répondant à leur demande que selon ce registre » – serait une blessure supplémentaire et sans conformité avec les principes fondateurs de l'éthique médicale et soignante.

Indépendamment du constat des risques évidents présentés par l'assistance sexuelle, les situations restent très diverses. L'une des personnes auditionnées a évoqué l'exemple de l'aide à apporter à un couple de personnes handicapées motrices dont aucune n'a la possibilité physique de se rapprocher de l'autre. Cette situation appellerait l'intervention d'un aidant, intervention à laquelle on ne voit pas en quoi il pourrait être licite de s'opposer.

De fait les associations françaises militant pour l'instauration d'une fonction d'aidant sexuel s'attachent uniquement aux situations où seul le

handicap physique empêche la personne de réaliser un geste de nature sexuelle. Il ne s'agit pas de pallier toutes les frustrations, mais d'aider ponctuellement à dépasser la situation de frustration et de souffrance induites par l'incapacité motrice.

Droit à la sexualité, droit à compensation

Certaines associations estiment que la mise en place des services d'aidants sexuels, en France, pourrait s'inscrire dans la démarche de compensation du handicap promue par la loi du 11 février 2005¹.

«La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.» (Art. L. 114-1-1).

S'il existe de fait des droits liés à la sexualité (droit à une contraception, droit à une sexualité sans grossesse non désirée), pour autant on ne peut en déduire que la situation sexuelle spécifique des personnes handicapées doit être «indemnisée» par l'État comme si ce dernier était à l'origine du préjudice. C'est bien au seul plan de la solidarité et au nom des principes éthiques que la question se pose.

L'affirmation contraire risquerait d'aller dans le sens de «l'émiettement des droits subjectifs» que le doyen Carbonnier discernait dans les sociétés actuelles. En résumé : à toute liberté ne correspond pas un devoir à assumer par la collectivité.

Force est de constater que de nombreuses personnes, hors tout handicap, ont des difficultés dans leur vie affective et sexuelle et que cela n'ouvre aucun «devoir» de la part de la société vis-à-vis d'elles.

L'élément fondamental de la vie relationnelle est la gratuité, entendue sur le plan commercial et financier. Une reconnaissance en termes de droit et de moyens financiers ne risque-t-elle pas de fausser les choses ?

On peut souhaiter pour tout un chacun la possibilité d'une rencontre amoureuse fondée sur des émotions, des sentiments et des engagements moraux. Un tel souhait suppose des capacités de rencontres des autres que la société ne rend pas toujours aisées quand elle ne les rend pas difficiles voire impossibles.

1. Le «droit à» pourrait alors prendre deux formes : soit la création d'un service public organique, ayant cette mission, soit la création d'une prestation permettant de rembourser ceux qui auraient recours à tel ou tel service.

Pour reprendre le sous-titre d'un ouvrage récent¹ sur la sexualité des handicapés, celle-ci ne doit faire l'objet ni d'une tolérance ni d'un encouragement mais bien d'une liberté reconnue à la personne.

S'agissant des personnes handicapées, si elles n'ont pas la liberté de rencontrer d'autres personnes à l'école, de travailler, de se loger dans la ville avec les autres, mais vivent dans une institution, dans une collectivité, si le seul lien avec l'environnement est la famille, qui protège mais isole aussi, alors le défaut de vie affective et de sexualité peut tenir à la nature du handicap, mais aussi au fait que les possibilités en termes d'affectivité et de construction des relations et de la sexualité sont déjà obérées.

Quand bien même l'État ferait son devoir et tout son devoir (il semble que nous en sommes encore très loin, tant en matière de scolarisation des enfants que du travail des personnes handicapées ou de leur prise en charge médicale pour ne donner que quelques exemples), cela n'empêchera pas les personnes handicapées et leurs familles de continuer à vivre souvent dans l'isolement et une misère sociale et personnelle très grands. Il s'agit bien là d'un problème éthique. La place des personnes handicapées dans la société, y compris dans le sujet qui est le nôtre, est d'abord une question de sollicitude, d'aide, de facilitation, de bienveillance, apportées par chacun et cela ne saurait évidemment s'épuiser dans un devoir de l'État.

Conclusions et recommandations

Les trois questions de la saisine relatives à l'intimité des personnes handicapées, dans le respect de leur liberté affective et sexuelle ont été débattues autour de trois positions : ce qui est admis, ce qui est refusé et ce qui est discuté.

Les deux premières questions interrogeaient sur le rôle de l'État mais aussi de la société en général.

- Il revient à l'État de doter les personnes handicapées de moyens financiers suffisants, de développer l'accessibilité dans l'espace public comme les capacités de leur accueil et de leur hébergement et d'avoir le souci de la formation des professionnels. Les évolutions récentes de la loi sont en synergie avec l'exigence de solidarité à l'égard des personnes handicapées et de leurs proches. Encore faut-il qu'elle soit connue et appliquée. Pour autant, améliorer la situation des personnes handicapées ne relève pas seulement de l'intervention de politiques publiques. Tout ne peut relever de l'État et affirmer le contraire serait une façon d'esquiver le problème.

1. Norbert Campagna, *La sexualité des handicapés faut-il seulement la tolérer ou aussi l'encourager?*, Paris, Éditions Labor et Fides, 2012

- Faire toute leur place à ces personnes est en effet une affaire collective dont chacun porte la responsabilité. L'isolement entraîné par les différentes formes de handicap et les exclusions qui leur sont liées causent beaucoup de souffrances. Elles limitent les occasions de rencontres au cours desquelles, reconnues comme hommes ou femmes, ces personnes pourraient nouer les liens sociaux et affectifs auxquels elles aspirent. À cet égard, c'est dès l'enfance que l'intégration des personnes handicapées doit se faire et dès le plus jeune âge qu'enfants valides ou handicapés devraient cohabiter pour reconnaître et accepter la différence et être éduqués en ce sens.

- Avant même de parler de la sexualité, c'est le regard échangé qui définit les possibilités de rencontres. Cette affirmation vaut pour les personnes handicapées comme pour les personnes valides. Ni l'État, ni le milieu associatif ne pourront à eux seuls faire évoluer le regard posé par la société sur les différentes formes de handicap et la difficulté du lien social. Cet engagement doit aussi être citoyen.

Mais la revendication portant sur la vie sexuelle ne peut être évacuée derrière celle de l'affectivité, même si elle lui est très liée.

Elle interroge la question du corps et des exclusions, de la rencontre avec l'autre, liées à la fois à la situation de ce corps lui-même et au regard porté sur lui.

Cela nous amène à répondre à la troisième question de la saisine qui concerne les moyens à développer pour promouvoir chez les personnels du secteur sanitaire et social les bonnes pratiques relatives à la vie privée, au respect de la liberté et de la dignité des personnes handicapées.

Les demandes d'assistance à la vie sexuelle sont très diverses et ne mettent pas en jeu le corps d'autrui de la même façon.

Améliorer le confort des personnes concernées et de leurs familles passe par un abord bien compris des questions touchant à la sexualité. Une formation appropriée est nécessaire.

- Il convient de promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs tant sur la question de la sexualité que sur le questionnement éthique et de se préoccuper de leur soutien.

Cette formation doit avoir un côté « technique » comme par exemple faciliter le contact des personnes handicapées physiques, faciliter l'accès à des moyens mécaniques de satisfaction sexuelle. Elle doit déboucher sur une éducation adaptée à la spécificité de chacun, dans le respect de son intimité et de son souci de discrétion.

En ce sens, il convient donc de soutenir les recherches et initiatives existantes : certains responsables d'établissements sont assez avancés dans des projets expérimentaux consistant en particulier à aider des couples formés de personnes handicapées à s'installer en milieu ordinaire.

Le CCNE considère que la vigilance s'impose lorsque le corps d'un professionnel est mis en jeu pour des contacts intimes.

Comment pour le professionnel mettre en jeu son intimité physique ou sexuelle sans que le choix de sa volonté ne soit accompagné de celui de son désir ? Comment faire de cette activité un geste comme un autre, sans plus d'incidence qu'un massage thérapeutique par exemple ?

- Le rapport de la commission parlementaire traitant de la prostitution¹ inclut la question de l'aide sexuelle aux personnes handicapées. Les associations de personnes handicapées qui revendiquent cette aide contestent cette assimilation à la prostitution. Il est pourtant difficile de la qualifier autrement, sauf à en faire une activité non rémunérée.

- Les documents consultés et les auditions ont montré combien la situation d'aidant sexuel est loin d'être facile. Il est apparu que l'aidant pouvait se trouver malmené même involontairement et la relation sexuelle devenir différente de ce qui avait été prévu contractuellement. Ont été évoqués également les situations d'abus de la part des aidants comme les chantages dont ils peuvent être eux-mêmes victimes. Le refus de l'angélisme à cet égard doit être général et concerner toutes les personnes impliquées.

- On ne peut évacuer la difficile question de l'instrumentalisation, même consentie, rémunérée ou compassionnelle du corps d'une personne pour la satisfaction personnelle d'une autre. Il ne peut être considéré comme éthique qu'une société instaure volontairement des situations de sujétion même pour compenser des souffrances réelles. Le CCNE considère qu'il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non-utilisation marchande du corps humain.

Si la sexualité peut être source de plaisir, elle peut être aussi le champ de toutes les violences y compris lorsqu'elle ne peut se vivre. Force est de constater qu'il n'y a pas une norme qui serait celle de l'harmonie et de l'équilibre, mais une réalité plurielle dont nous devons prendre conscience, plus ou moins brutalement, plus ou moins crûment. La complexité de ce qui y est mis en jeu nous oblige à entendre les questions dérangeantes sur la dignité, la vulnérabilité, et les limites de ce qui est éthiquement acceptable.

En conséquence en matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la loi qui s'applique à tous. Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles.

1. Jean-François Chossy, *Évolution des mentalités et changement de regard de la société sur les personnes handicapées : passer de la prise en charge à la prise en compte*, rapport à François Fillon, Roselyne Bachelot et A.-M. Monchamp.

Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2012

Les réunions de la section technique du Comité consultatif national d'éthique ont été consacrées en 2012 aux rapports des différents groupes de travail et à l'examen des avis et rapports de portée générale figurant dans le présent ouvrage.

Le centre de documentation et d'information en éthique des sciences de la vie et de la santé du Comité consultatif national d'éthique

Le Centre de documentation en éthique du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a poursuivi ses activités durant l'année 2012, qui consistent à assurer une veille documentaire afin de recueillir l'information dès sa parution, aussi bien en France qu'à l'étranger et à faciliter la diffusion des connaissances en éthique des sciences de la vie et de la santé.

Une part importante du travail réalisé au Centre de documentation l'est pour le CCNE : réponses aux demandes émanant du Président ou de la Secrétaire Générale, de la Section Technique, des groupes de travail ou de membres à titre individuel.

Mais le Centre de documentation est aussi ouvert à l'ensemble des personnes intéressées par les problèmes suscités par l'avancée des sciences et des techniques dans le domaine biomédical.

La fréquentation de la bibliothèque par ses utilisateurs principaux (pour environ la moitié des étudiants, l'autre moitié se composant de professeurs des universités, chercheurs, médecins, pharmaciens, personnels infirmiers, journalistes, juristes, documentalistes, enseignants), montre l'existence d'une réelle demande.

La **bibliothèque** offre en consultation un ensemble très important de documents dans le domaine de l'éthique biomédicale : 8301 ouvrages, principaux textes de lois dans le domaine de la santé et de la recherche biomédicale, projets et propositions de lois, 390 thèses ou mémoires, des rapports. Le fonds documentaire est régulièrement enrichi et reçoit environ 70 abonnements réguliers à des périodiques, (dont une bonne trentaine d'étrangers), spécialisés en éthique, philosophie, droit, sociologie.

La politique d'acquisition des documents est déterminée en fonction des thématiques de travail du CCNE, des recherches des utilisateurs, des manifestations (congrès, colloques, conférences) et des questions émergentes.

L'acquisition des documents se fait par :

- des achats
- des services de presse, en échange d'un signalement dans les *Cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique*
- l'obtention de rapports et de littérature grise signalée principalement par
- une veille documentaire sur Internet
- des thèses ou mémoires remis par leurs auteurs

Outils de la bibliothèque

La **base de données bibliographiques** est réalisée à partir du fonds documentaire de la bibliothèque. Elle compte fin 2012, plus de vingt mille références d'ouvrages, de périodiques et d'articles de périodiques. Les documents signalés sont majoritairement en français (70 %), et en anglais (30 %). Les recherches documentaires sont effectuées à la demande des lecteurs notamment à partir de cette base de données. Elle est également accessible sur Internet à partir du site du CCNE :

<http://www.ccne-ethique.fr/>

ou à l'adresse :

<http://ist.inserm.fr/CONSULT/ws/cdei/fqmb/ethique/SearchForm>

Le **thesaurus d'éthique des sciences de la vie et de la santé** permet l'indexation et l'interrogation de la base de données. Il se compose de plus de 1300 mots-clés, présentés avec des synonymes, des notes explicatives et leur traduction en anglais (les équivalents Bioethics ou Mesh lorsqu'ils existent).

Le Centre de documentation collabore aux *Cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique* en signalant dans une rubrique spécifique un certain nombre d'ouvrages importants entrés au Centre de documentation, en particulier en service de presse. Les enseignements, conférences et colloques dans le domaine de l'éthique biomédicale font l'objet d'un signalement par la coordination de la revue.

Une **revue de presse**, d'une périodicité hebdomadaire est réalisée par Jean-Luc Renaudon à partir des quotidiens nationaux.

Marc Bongiorno assure la responsabilité et le fonctionnement du Centre de documentation.

Le site internet du CCNE

Le site internet du CCNE, dont la version en ligne date de novembre 2007, est en cours de modernisation.

La base de données ainsi que la liste des périodiques reçus sont accessibles sur le site du CCNE :

Y sont notamment consultables :

- les 117 avis émis par le Comité (possibilité de téléchargement PDF).
- des actualités concernant l'éthique biomédicale.
- une base de données permettant la recherche dans le fonds documentaire de la bibliothèque du Comité :
- la composition du Comité, ses textes fondateurs...

En 2012, 47300 visiteurs uniques se sont connectés sur le site du CCNE. Parmi les rubriques les plus consultées on peut mentionner celle des avis émis par le Comité, des membres, des missions, des textes fondateurs et du fonctionnement du CCNE, du Centre de documentation.

Journées annuelles d'éthique 20 et 21 janvier 2012

« Qui est normal ? »

Programme des Journées annuelles d'éthique 2012

Vendredi 20 janvier 2012

- Matinée

Accueil et exposés introductifs

- Alain Grimfeld, président du CCNE
- Patrick Gaudray, président de la section technique du CCNE

Ouverture solennelle

Norme, normalité, normativité

- Modérateur: Bertrand Weil, membre du CCNE
- Ali Benmakhlouf, membre du CCNE
- Ryuichi Ida, professeur de droit, président du comité d'éthique du Japon, président du Comité international de bioéthique de l'Unesco (1998-2002)
- Michèle Stanton-Jean, historienne, représentante du gouvernement du Québec au sein de la délégation du Canada auprès de l'Unesco, ancienne présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco

Discussion générale

- Après-midi

Le cerveau déterminant de la normalité

- Modérateur: Roger-pol Droit, membre du CCNE
- Yves Agid, membre du CCNE
- Lionel Naccache, neurologue, chercheur en neurosciences
- Simon-Daniel Kipman, psychiatre, psychanalyste
- Mario Stasi, avocat, ancien bâtonnier de Paris

Discussion générale

Samedi 21 janvier 2012

- Matinée

Vers une normalité... demain

- Modérateur, Philippe Rouvillois, membre du CCNE
- Alain Grimfeld, président du CCNE
- Jean Weissenbach, Génoscope/CEA, la biologie synthétique est-elle hors norme ?
- Pierre-Benoît Joly, sociologue, directeur de recherche à l'INRA, directeur de l'Ifris
- Albert Weale, professeur de sciences politiques, président du Nuffield Council of Bioethics
- Anne Fargot-Largeault, philosophe, professeure au Collège de France, membre de l'Académie des sciences

Discussion générale

- Après-midi

Un poids normal, comment sortir de la tyrannie de la maigreur ?

– Conférence publique de Marcel Rufo, pédopsychiatre, directeur médical de l'Espace méditerranéen de l'adolescence, hôpital Salvator, Marseille

Exposé des lycéens

– Modérateur : Sylvette Estival, professeure des sciences de la vie et de la terre, coordinatrice des ateliers de bioéthique

– Pierre Le Coz, vice-président du CCNE

– André Comte-Sponville, membre du CCNE

Lycée Fustel-de-Coulanges, Strasbourg

La greffe du visage

Valentin Bieth, Jean Duvot, Antoine Kapp, Jessica Tricoche

Lycée Saint-Michel-de-Picpus, Paris

Les banques de sang de cordon ombilical

Lou Guy, Kimberly Lariou, Caroline Moumen, Alexandre Oliny, Myriana Pecenicic

Lycée Jean-Victor-Poncelet, Saint-Avoid

La neuroimagerie fonctionnelle : aide à la restauration des normes vitales ou instrumentalisation de normalisation sociale ?

Cassandre Carte, Guillaume Clément, Éléonore Gluntz, Oussama Maaziz, Léna Marcand, Jérémy Redzimcki

Lycée Grand Chênois, Montbéliard

Un médicament de l'oubli

Sarah Palic, Louis-Victor Thirion, Seyda Yurtseven

Collège lycée égalitaire pour tous « CLEPT », Grenoble

La normalité à l'école

Papa Alioune Diongue, Aude Lesieur, Aziz Karim Megharbi, Marie-Amélie Paris

Lycée Antonin-Artaud, Marseille

Le consentement libre et éclairé

Bruno Lacassin, Dounia Necib, Barbara Tigrine

Lycée international, Saint-Germain-en-Laye

Vivre sans vieillir

Ariane Aymerich, Solène Erard, Gautier Lefebvre, Paul Rival, Anna Silvano

Conclusions des Journées annuelles d'éthique par Alain Grimfeld, président du CCNE

Vendredi 20 janvier 2012

Matinée

Accueil et exposés introductifs

Alain Grimfeld, président du CCNE

Mesdames et Messieurs,

Permettez-moi de vous souhaiter la bienvenue à ces Journées annuelles d'éthique, ainsi qu'une très bonne et heureuse année, pleine de la réalisation de vos objectifs affectifs, professionnels ou de quelque ordre qu'ils soient.

Merci d'être présents et de participer aux débats qui vont se dérouler autour du thème synthétisé dans l'intitulé « Qui est normal ? ». Je laisserai à Patrick Gaudray, président de la section technique du CCNE pour les sciences de la vie et de la santé, le soin de vous développer les raisons du choix de ce titre et de ce sujet.

C'est, en tant que président du CCNE, un réel plaisir pour moi que de vous accueillir ici à ces Journées annuelles d'éthique, consacrées comme vous le savez dans leur intégralité au débat avec le public sur de grands sujets de société nous conduisant à des questionnements éthiques portant sur les sciences de la vie et de la santé. Habituellement, les thèmes abordés se réfèrent à des avis émis par le Comité durant l'année précédente.

Il ne vous aura pas échappé que, cette année, nous n'avons pas suivi cette procédure. Il nous a en effet semblé nécessaire de bénéficier de l'interface créée avec vous pour aborder un thème transversal, qui émerge régulièrement lors de nos discussions en séances plénières ou en Section technique et n'a pas fait véritablement jusqu'à présent l'objet d'une réflexion spécifique: il s'agit de la thématique de la norme, de la normalité et de la normalité.

La norme peut être définie comme l'état habituel conforme à la règle établie. C'est aussi un critère, un principe auquel se réfère tout jugement de valeur moral, éthique ou esthétique. Au plan technologique, il

s'agit d'une règle fixant les conditions de réalisation d'une opération, de l'exécution d'un objet ou l'élaboration d'un produit dont on veut unifier l'emploi ou assurer l'interchangeabilité; on parle notamment dans ce domaine de normes ISO, qui constituent des références en matière de démarche qualité, établissant des référentiels et des procédures.

La normalité est le caractère de ce qui est conforme à une norme, considéré comme l'état normal.

La normativité enfin est l'état de ce qui est régulier, conforme à une norme.

Permettez-moi, avant de céder la parole à Patrick Gaudray, de vous donner quelques éléments d'explication sur les raisons de ce choix thématique.

Lequel d'entre nous ne s'est déjà interrogé, concernant l'assistance médicale à la procréation et les dons d'organes, domaines familiers au CCNE, sur les normes à respecter dans les diverses indications des techniques disponibles? Tout ce qui est techniquement réalisable est-il pour autant systématiquement autorisable? Quelle est la norme?

Qui d'entre nous ne s'est senti empreint d'une certaine inquiétude quant aux normes établies alors que la notion d'incertitude s'installe logiquement face à la progression exponentielle des progrès de la connaissance dans le domaine des sciences de la vie et de la santé? Pour combien de temps une norme établie prévaudra-t-elle?

Ce questionnement s'est acutisé lorsque nous avons abordé le vaste domaine des neurosciences et des enjeux éthiques qu'elles suscitent. Cette mission nous est désormais confiée par la loi de bioéthique de 2011, mais nous avons anticipé cette tâche par la mise en place d'un groupe de travail sur l'imagerie cérébrale fonctionnelle. Certains entrevoyaient en effet la possibilité d'établir des critères de normalité pour qualifier les personnes à partir des résultats de cet examen.

Nous pourrions multiplier les exemples à l'envie. Il nous a donc paru indispensable, sous l'impulsion notamment de Patrick Gaudray, de mener une réflexion sur ce sujet transversal et de reconsidérer au plan éthique les notions de norme, de normalité, de normativité, à l'aune de l'évolution rapide des progrès de la connaissance, dans les domaines qui sont les nôtres.

Je vous remercie de m'avoir écouté.

Je laisse la parole à Patrick Gaudray.

Accueil et exposés introductifs

Patrick Gaudray,

président de la section technique du CCNE

Merci Monsieur le président.

Bonjour à toutes et à tous.

Il m'a été demandé de vous proposer un exposé introductif explicitant les raisons pour lesquelles nous avons choisi ce sujet qui, comme j'ai pu le lire récemment dans la presse, peut sembler plutôt troublant.

«*Qui est normal ?*» Face à cette question, on peut être tenté de répondre soit «*Moi !*», soit «*Certainement pas moi !*».

Plus sérieusement, nous sommes partis des missions mêmes du CCNE pour les sciences de la vie et de la santé.

La loi du 6 août 2004, qui n'a pas été remise en cause en 2011, a ainsi confié au CCNE la mission de «*donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé*».

Dans ce domaine des sciences de la vie et de la santé, l'accélération des sciences et des technologies est souvent jugée fulgurante... au moins par ceux qui conduisent ces avancées et ne peuvent réprimer une certaine fascination pour leurs propres réalisations, si petites soient-elles devant les enjeux de l'humanité, de l'humain.

«*Le nouveau, toujours le nouveau, mais c'est vieux comme le monde*» disait Francis Picabia. Il en est sans doute de même pour la technoscience, terme que beaucoup récusent, mais qui existe pourtant et représente un domaine relativement défini. Nous ne remonterons pas pour ce faire jusqu'à Dédale, dont John Haldane avait explicité le mythe en termes de fuite en avant technologique. Nous pouvons en revanche citer Francis Bacon qui, en 1627, défendait dans *La Nouvelle Atlantide* un

progrès sans limites au sein d'une cité parfaite dévolue aux sciences et aux technologies. Il s'agit, écrit-il, de « *reculer les frontières de l'empire de l'homme sur les choses, en vue de réaliser toutes les choses possibles* ». Le même Francis Bacon affirmait, dans un autre ouvrage, que les techniques nous donneraient « *une jeunesse presque éternelle, la guérison de maladies réputées incurables, l'amélioration des capacités cérébrales, la fabrication de nouvelles espèces animales et la production de nouveaux aliments* ».

Face à cette impression donnée par la technoscience que tout ce qui est réalisable doit être réalisé, au point même que l'humain manipulable, techniquement améliorable, devient objet, le CCNE avait, dans son avis n° 105 de 2008, affirmé que toutes les applications possibles de la recherche scientifique ne sauraient être nécessairement et systématiquement autorisées.

Günther Anders a envisagé et dénoncé la transformation radicale de l'homme à partir de normes imposées par la technique. Doit-on en effet placer la performance maximale de l'individu au rang de valeur suprême, de norme de fonctionnement sociétal ? Les principes fondateurs du progrès technique sont, en théorie, d'un ordre libérateur : libérer l'homme de la maladie, de la faim, de la misère, etc. Ces principes semblent aujourd'hui laisser place à une aliénation, une emprise démesurée de la technique sur la vie même de l'homme, jusqu'à lui faire ressentir une forme d'infériorité vis-à-vis de la soi-disant perfection de la chose fabriquée, infériorité qu'Anders qualifie de « *honte prométhéenne* ».

La norme est ainsi une aspiration à la perfection technique, fondée à mon sens sur deux maîtres mots que sont « qualité » et « excellence ». C'est ce qu'il convient de respecter dans l'application, à l'humain en particulier, des technologies nouvelles, mais aussi, plus généralement, dans les processus de recherche et d'innovation. C'est, par exemple, ce que la Commission européenne prépare avec son action pour une *Responsible Research and Innovation* (Recherche et innovation responsables). La Commission justifie cette initiative en imposant aux acteurs sociétaux et aux innovateurs eux-mêmes de devenir mutuellement responsables de l'acceptabilité morale, de la durabilité et de l'accueil du processus d'innovation par la société. Il s'agit, de fait, de la mise en place d'un code de bonne conduite, à l'image de celui que la même Commission européenne a promulgué en 2008 pour les nanotechnologies. On se situe, à ce niveau, dans l'éthique normative, qui confine à la déontologie.

Certes, l'émergence de règles concernant la responsabilité, la gouvernance, la gestion des risques, la prise de décision en situation d'incertitude scientifique, est une véritable nécessité face à la nécessaire compréhension et à l'appropriation de savoirs de plus en plus complexes. Mais elle n'épuise pas le questionnement éthique, qui croise les savoirs de l'anthropologie, la philosophie, la sociologie, le droit et l'économie, avec ceux de la science et de la médecine.

La tendance normative est amplifiée par le vertige, voire la peur qui naît d'une instrumentalisation du monde et de l'emprise qu'exerce

sur lui une forme de « techno-pouvoir ». N'est-il pas symptomatique, par exemple, que ce soit l'OCDE, et non les scientifiques, qui ait défini les biotechnologies ? N'est-il pas plus critique encore que cette définition lie les principes scientifiques de la transformation de matériaux par des agents biologiques à la production de biens et services ? Ainsi, les bases conceptuelles de la technoscience sont purement utilitaires, fonctionnelles, voire mercantiles. En tout état de cause, elles m'apparaissent biaiser la notion de progrès, en la découplant des questionnements de sens, en la déshumanisant.

On est là dans le domaine de l'encadrement du techniquement possible par le socialement et moralement acceptable. Le législateur, qui est en charge des règles du « vivre ensemble », élabore un ensemble de normes juridiques pour encadrer les techniques, en particulier médicales, liées au développement des biotechnologies : c'est le droit de la biomédecine. L'intervention de la loi dans un domaine où les questions sont d'ordre éthique, scientifique, philosophique ou économique plutôt que juridique, est sujette à discussions et controverses. Il existe d'autres normes que juridiques susceptibles de régir et contrôler les applications biomédicales. Mais il faut bien reconnaître que le droit présente l'avantage d'offrir une apparente stabilité, dont nous avons tous et toutes, peu ou prou, besoin.

La normativité contient intrinsèquement, en germe, toutes sortes d'exclusions et de stigmatisations. Anatole-Félix Ledouble, anatomiste et darwinien convaincu, combattait les théories de Lombroso sur les criminels nés, et disait, dans la leçon qu'il donna en 1906 à l'École de médecine de Tours : *« Il n'est pas moins acquis, après les recherches que je poursuis depuis plus d'un quart de siècle sur les variations et les anomalies anatomiques humaines et animales, qu'il est impossible d'établir une relation de cause à effet entre une variation ou une anomalie cérébrale ou crânio-faciale quelconque et la criminalité. [...] On ne naît pas criminel, je me plais à le répéter après Lacassagne, Tarde, etc. , on le devient. Le criminel est un microbe qui, pour pulluler et devenir virulent, a besoin d'un bouillon de culture approprié. Et voilà pourquoi, Messieurs, les sociétés n'ont que les criminels qu'elles méritent »*. Aujourd'hui, l'anatomie dont on nous parle est l'anatomie cérébrale, celle qu'on déchiffre grâce à des techniques de plus en plus sophistiquées de neuroimagerie fonctionnelle. Nous en parlerons cet après-midi.

Norme, normatif, mais aussi normalité : doit-on considérer qu'un homme « normal » possède telle ou telle « norme » biologique ou physiologique ? Cette « norme » implique la gestion de nos activités métaboliques (bien manger, peu salé, peu sucré, peu gras, « cinq fruits et légumes par jour », etc.). Elle veut nous imposer tel et tel comportement, qui est censé guider telle ou telle évolution. Elle nous dicte ainsi que nous aurons telle ou telle durée de vie conforme à une moyenne ou une médiane populationnelle, voire telle durée de santé qui pourrait donner lieu à modélisation. Or, Georges Canguilhem nous dit que le normal, comme le pathologique, échappent « à la juridiction du savoir objectif. On ne dicte pas scientifiquement des normes à la vie ».

La « biologisation » et la « généticisation » sans précédent du discours social font le lit de fantasmes ancestraux, tels que celui de l'enfant parfait ou la soi-disant amélioration de l'espèce humaine, l'homme « augmenté ». Dans le domaine scientifique qui est le mien, la génétique, la croissance des connaissances concernant notre génome doit-elle conduire à la définition d'un génome « normal » ? Doit-elle conduire à l'exclusion de ceux qui n'adaptent pas leur comportement à la connaissance qu'on veut leur imposer de leurs « déviations » par rapport à un standard génétiquement défini ? Défini par qui d'ailleurs ?

Si le « normal » est difficile à appréhender, c'est peut-être parce qu'il est équivoque, aussi bien descriptif que normatif, fonctionnel que statistique. Pourtant, il apparaît à beaucoup comme un *a priori*, une évidence immuable, même si, pour Canguilhem encore, le normal « *n'est pas un concept statique ou pacifique, mais un concept dynamique et polémique* ». Mon « normal » n'est pas le même que le vôtre, le « normal » d'hier a peu à voir avec celui d'aujourd'hui, celui de là-bas avec celui d'ici, et nous ignorons presque tout de ce qu'il sera pour nos enfants demain.

La norme nous propose une mesure de ce qui est communément acceptable ; sa prétention à l'objectivité nous impose cette mesure. L'évolution de la norme semble repousser les limites de l'inacceptable. Dans quel sens et jusqu'où ? Cette question est génératrice d'angoisse, donc de conflits. Conflits éthiques, bien évidemment. Vers d'autres normalités, vers une autre normalité demain : c'est la question que nous aborderons lors de la troisième session, samedi matin.

Norme, normalité, normativité : combien de sens peut-on donner à ces mots ? Comment ces sens interrogent-ils notre réflexion éthique ? La norme, les normes existent-elles pour nous donner une forme de confort, de conformisme, ou de paresse intellectuelle pour nous faire croire que nous pourrions nous dispenser d'exercer en conscience notre discernement personnel ? C'est, je crois, le thème de notre première session qui commencera dans quelques instants.

Guy Bourgeault nous a rappelé que « *le lieu de l'éthique est celui de la discussion et du débat, avec la diversité des convictions et des options qui s'y croisent et qui se confrontent, entrant en conflit, et non, d'emblée, dans le consensus même provisoire, qui peut en résulter. Le lieu de l'éthique est celui de la conscience, de l'interrogation, voire même de la dissidence* ». L'éthique, « insolente » ainsi que la qualifiait Didier Sicard, ne peut s'arrêter à quelque conformisme que ce soit et doit bouleverser nos certitudes.

C'est sur ces chemins que le CCNE souhaite vous entraîner, nous entraîner au cours des deux jours qui viennent.

Je vous remercie.

Norme, normalité, normativité

Modérateur: Bertrand Weil, membre du CCNE

Introduction

Ali Benmakhlouf, membre du CCNE

Normativité de l'autonomie et harmonie – autour des normes universelles de bioéthique dans la diversité culturelle

Ryuichi Ida, professeur de droit, président du comité d'éthique du Japon, président du Comité international de bioéthique de l'Unesco (1998-2002)

La normalité: une cible mouvante? Impacts sur la bioéthique

Michèle Stanton-Jean, historienne, représentante du gouvernement du Québec au sein de la délégation du Canada auprès de l'Unesco, ancienne présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco

Discussion générale

Introduction

Ali Benmakhlouf, membre du CCNE

Les trois notions que sont : la norme, la normalité et la normativité, m'ont inspiré quelques remarques liminaires, autour de la thématique générale « Qui est normal ? ».

Vous remarquerez au passage l'emploi des guillemets, qui indiquent une mise à distance de la notion, pour se référer plutôt à la mention. Il me semble en effet important de situer l'expression davantage autour de l'attribution du normal, de la mention du normal, que de la mise en pratique de cette notion.

Historiquement, depuis les deux derniers siècles, le normal s'est illustré d'une manière particulièrement forte dans deux domaines que sont l'instruction publique et la santé. Cela a donné lieu à des prototypes pédagogiques et de santé (comme la mise en place de l'« école normale » par exemple), et d'un mouvement de rationalisation et de normalisation accompagné des règles d'hygiène, comme celle définie par le décret du Conseil d'État de 1910 visant à ce qu'il n'y ait plus de chiens errants dans les rues.

Il existe une expérience de normalisation qui croise une expérience de rationalisation, notamment dans le cadre de la constitution d'un État nation. L'exemple de la langue est assez révélateur de cela. J'en veux pour preuve la mise en place de l'orthographe (du grec *orthos* signifiant « droit, redressé ») ou la manière dont François I^{er} a, dès 1530, indiqué que tous les actes judiciaires devaient être rédigés en Français, mettant ainsi fin à une liberté locale concernant la langue utilisée dans la rédaction de ces documents. Cela a été relayé, un siècle plus tard, par l'Académie française, qui a en quelque sorte normalisé l'usage de la langue française, en mettant en avant le parler parisien, qui a servi de norme, au détriment selon moi d'une part de rêve, que l'on trouve par exemple dans les textes de Montaigne.

J'aimerais enfin insister sur l'ambiguïté propre au mot «*normal*», qui est à la fois de l'ordre du fait descriptif et d'un principe d'évaluation de la valeur, ou plutôt des valeurs.

Je vais orienter mon propos autour de trois indications :

- la primauté du normal ;
- la polarité entre normal et anormal ;
- l'expérience anthropologique de la normalisation.

La primauté du normal

Permettez-moi de rappeler un passage de logique d'Aristote qui, dans les *Catégories*, indiquait que la qualité comprenait plusieurs sous-espèces. Ainsi, quand je dis que quelque chose est blanc, je donne une qualité. Mais «blanc» est un qualifié qui dérive du nom de la qualité «blancheur». La blancheur est le paradigme premier, dont on peut dériver le mot «blanc». Aristote souligne que cela ne fonctionne pas pour les sous-espèces de la qualité qui se rapportent à la puissance, à la capacité de faire quelque chose. Il cite par exemple le fait d'être un bon pugiliste, d'être sain et de ne pas être maladif. Il s'agit là d'une puissance en soi, pour laquelle il faut partir du qualifié premier et non de la qualité. Partir de la capacité permet en effet de rendre compte d'une disposition, d'une connaissance, mais non de ce dont je suis capable, moi. Si l'on part de la personne en laquelle réside la capacité (agir aisément, pâtir difficilement ou agir difficilement et pâtir aisément), on part en fait du normal, qui est premier. Il s'agit d'un qualifié, duquel va dériver non la norme, mais la normativité, c'est-à-dire la possibilité d'instituer des normes. C'est ainsi qu'il existe en fait des espèces de qualités, comme ce qui se rapporte à la puissance de faire quelque chose, dont le nom est premier et ne possède pas de paradigme premier qui serait le nom de la qualité dont elles dérivent.

Découlent de cela trois conséquences :

- le point de vue du normal est premier et la dérivation à partir du normal n'est pas, précisément, la norme, mais la capacité d'instituer des normes, c'est-à-dire la normativité ;
- en médecine, le point de vue clinique, pathologique (Georges Canguilhem insiste beaucoup sur cet aspect), le point de vue du malade qui se sent ou ne se sent pas normal, va être premier par rapport au point de vue physiologique du savoir. Kurt Goldstein disait ainsi qu'il faut toujours partir de celui qui se sent ayant une vie rétrécie, de celui qui éprouve la norme. Cela introduit une dimension subjective irréductible, particulièrement perceptible *via* les symptômes que sont la douleur ou l'extrême fatigue ;
- la volonté de participer aux normes, le point de vue de celui qui éprouve les normes, sera vite qualifiée d'irrationnel et d'anormal s'il résiste aux normes qu'on lui impose, car il n'y aura pas participé.

La polarité entre normal et anormal

Dans les phénomènes vitaux notamment, la dualité entre normal et anormal s'exprime en termes de polarité. Normal et anormal doivent en effet être considérés comme deux pôles et ne pas être placés en opposition. Le contraire d'une norme vitale est une autre norme.

Celui qui n'est pas « normal », ou que l'on présente comme tel, ne se situe pas dans l'absence de norme, mais institue d'autres normes. On dira de celui qui vit la norme de manière négative et se caractérise, selon Goldstein, par cette « *vie rétrécie* », avec des difficultés d'automatismes, de motricité, qu'il a des comportements catastrophiques, par opposition à des comportements privilégiés ; pour autant, il est dans d'autres normes, non dans l'absence de norme. Il subit simplement ce que Canguilhem appelle « *les infidélités du milieu* ». Il est incapable de changer facilement de norme, mais n'est pas en dehors de toute norme.

J'aimerais illustrer mon propos par quelques exemples.

Le premier m'a été inspiré par un travail d'Henri Grivois, psychiatre à l'Hôtel-Dieu, dans lequel il indique que le psychotique est incapable de se détacher d'un mimétisme direct et imite immédiatement tout ce qui se trouve autour de lui. Grivois nomme ce comportement « *le concernement* » ou « *la centralité* » : à défaut d'être comme tout le monde, le psychotique est tout le monde et s'identifie spontanément, allant jusqu'à perturber le protocole du colloque singulier avec le médecin, en essayant d'être lui-même le médecin, en mimant tous ses gestes. Toute personne dite normale est tentée par cette identification, mais joue avec ce risque sans complètement le réaliser. On se pose parfois la question du normal et du génial, de l'anormal qui pourrait être génial. Ce risque d'identification est présent dans le fait d'être comme branché sur l'universel. Je pense par exemple à la première phrase des *Confessions* de Rousseau, qui indique ce mimétisme immédiat, cette identification directe à l'autre, avec laquelle il joue : « *Je veux montrer un homme dans toute la vérité de sa nature, et cet homme ce sera moi* ». Il existe bien là une identification entre la personne Rousseau et un homme quelconque. Il est intéressant de pouvoir se dire que celui qui prend le risque de la folie, c'est-à-dire le risque de contester les normes et d'en revendiquer d'autres, joue avec la polarité du normal et de l'anormal.

Un autre exemple particulièrement intéressant est celui de Swedenborg, chimiste du XVIII^e siècle, qui a arrêté tous ses travaux du jour au lendemain, parce qu'il a prétendu pouvoir dialoguer directement avec les morts. Cela a créé une grande frayeur chez les personnes rationalistes. Emmanuel Kant raconte que c'est par valeur repoussée de cet anormal institué par Swedenborg qu'il a conçu un rationalisme qui lui a permis de distinguer entre « penser » et « connaître » : je peux penser que je dialogue avec les morts, mais non dire que je connais véritablement les choses issues de ce dialogue. La connaissance suppose des limites spatiotemporelles, des phénomènes susceptibles d'être vérifiés, avec des hypothèses validées. La pensée peut toujours s'échapper, à la différence

de la connaissance. Kant a conçu cette théorie face au repoussoir qu'a constitué pour lui l'image discordante d'un grand chimiste prétendant être un interlocuteur des morts.

Le dernier exemple illustrant le fait que l'anormal est institution d'autres normes est celui de Jean-Dominique Bauby, victime du *locked-in syndrome* et auteur du *Scaphandre et le papillon*. La communication de cet homme avec le monde extérieur passait uniquement par sa paupière gauche. À partir de son battement de cil, il a inventé un nouvel alphabet pour communiquer, basé sur la fréquence des lettres. Contrairement au système abécédaire, cet alphabet commence par les lettres E, S, A, R et I, qui sont les plus fréquentes de la langue française. La capacité de Jean-Dominique Bauby à instituer ce nouvel alphabet indique simultanément l'incapacité des autres à le comprendre. La polarité s'inverse alors, puisque ce sont les assistants qui viennent dialoguer avec lui qui éprouvent des difficultés à communiquer, à intégrer cette nouvelle norme. L'incapacité est devenue celle de l'autre.

Mon dernier exemple est emprunté à Georges Canguilhem, qui montre comment le vivant malade est normalisé dans des conditions d'existence précises, où il a perdu la capacité normative, la normativité. Il cite le cas de l'ostéoarthrite tuberculeuse du genou, dans laquelle le membre ne conserve pas sa rectitude ordinaire et où, pour calmer leur souffrance, les malades se placent spontanément dans une position intermédiaire entre la flexion et l'extension, permettant ainsi aux muscles d'exercer une force moindre sur les surfaces articulaires. Du coup, une nouvelle norme apparaît, que Canguilhem va jusqu'à qualifier d'«*innovation physiologique*».

L'expérience anthropologique de la normalisation

Il est très difficile de ne pas identifier la condition de possibilité des normes avec celle de la possibilité de l'expérience des normes. On ne peut parler de normes préétablies si l'on n'a pas une idée de la norme se faisant, se réalisant, de la norme dans l'expérience. L'idée d'interroger simplement la condition de possibilité des normes est toujours abstraite si l'on n'y adjoint pas la condition de possibilité de l'expérience des normes.

Cette expérience est précisément la mise à l'épreuve d'une situation dans laquelle quelque chose est à redresser : c'est le sens premier du mot «*norme*». Je rappelle qu'en latin, *norma* signifie «*l'équerre*» et *normalis* «*perpendiculaire*». Le terme «*normal*» est d'ailleurs advenu assez tardivement dans la langue française, puisque ses premières occurrences datent de 1759. Redresser quelque chose de tortueux, de tordu, normaliser, suppose que la chose en question ne soit pas droite. C'est ce à quoi Patrick Gaudray faisait allusion lorsqu'il indiquait précédemment que le concept de «*normal*» était polémique. En effet, ce concept se rapporte à quelque chose de normalisé, c'est-à-dire à une chose qui a dû être redressée. Il renvoie négativement à quelque chose qu'il n'indique

pas. Il faut insister sur cette indication qui fait que dire que l'exception confirme la règle n'est pas suffisant : il faudrait en effet ajouter que l'infraction, l'irrégularité, sont l'occasion même de la normalisation.

L'imposition d'une norme ou d'une exigence à un donné fait que celui-ci va protester. Nos existences sont tellement variables que l'imposition d'une norme conduit à une protestation à l'égard de cette exigence. Il y aura toujours une inadéquation entre l'exigence imposée et l'existence variable, qui fait que l'on ne peut que s'y installer de manière ascétique et ne pas rêver d'une belle conformité entre la norme et le fait. Rêver de cette conformité revient à rêver d'un âge d'or révolu, sans travail, sans culture, sans expérience anthropologique d'un vivre ensemble. L'inadéquation entre la norme et ce qu'elle normalise est consubstantielle à ce travail de normalisation.

La norme ne pourra par ailleurs être prise comme référence que si elle indique une préférence, c'est-à-dire si elle est consentie. Cela indique qu'en réalité le contraire de la norme ne sera jamais l'absence de norme, l'indifférent, mais quelque chose qui est soit déprécié, soit repoussé. Cela confère au normal non pas simplement un caractère polémique, mais aussi un aspect dynamique : le normal une fois déterminé deviendra déterminant. Il n'est pas simplement exhibition d'une norme, mais multiplication d'une norme, à partir du moment où, déterminé, il devient déterminant. On nomme cela, dans un langage cuistre, la « transduction », notion développée par Simondon.

Il existe toujours du choisi préféré et du repoussé déprécié. S'il n'y a pas d'indifférence, peut-être est-ce le moment de parler d'un mot qui revient souvent lorsqu'on évoque le normal : il s'agit de « l'anormal ». Cet adjectif, autrefois couramment usité, a aujourd'hui disparu en Français au profit du substantif « anomalie ». L'anomalie se situe dans le registre descriptif. Elle s'applique par exemple, pour ce qui est des phénomènes vitaux, à des situations comme le bec-de-lièvre, l'hémophilie, l'albinisme ou le daltonisme. Bien que l'étymologie des deux notions soit différente, il se produit une collusion avec le normal, lorsque les deux sont vécues selon une importance pour le sujet dans son rapport au milieu. Lorsque survient la notion de gravité ou d'importance pour soi de cette anomalie, celle-ci devient anormale. L'anomalie ne rencontre la normalité que par rapport à l'appréciation de vie, la forme de vie que va mener la personne qui a cette irrégularité de premier plan, indiquée comme une irrégularité indifférente.

L'exception statistique, nous dit d'ailleurs la théorie de l'évolution, peut devenir règle par mutation. Il y a donc de la norme méconnue dans l'anormal. La norme peut être exprimée par la moyenne, mais on peut très difficilement déduire la norme ou le normal de la fréquence, qui est une expression et non un paradigme permettant de déduire la norme d'une quelconque façon. La fréquence ne nous dit rien de la capacité d'instituer des normes, ni du normal se rapportant à un maximum de capacité. Être en bonne santé, c'est se sentir plus que normal. La conception athlétique de la norme, exprimée dans l'exemple du bon pugiliste d'Aristote, a pu

donner lieu au mouvement très contemporain du transhumanisme. En réalité, cette conception, dans son sens strict, signifie simplement que l'homme sain est plus que normal et qu'il est très difficile d'inscrire un maximum de capacité.

En conclusion, permettez-moi de revenir sur quelques éléments sur lesquels j'ai voulu mettre l'accent au fil de mon exposé :

- Le normal est premier par rapport à la norme, ce qui permet de penser la normativité et d'éviter de déduire le normal d'une norme préétablie, imposée de l'extérieur.
- Il existe une opposition entre le normal et l'anormal, mais il s'agit d'une opposition de polarité et non d'une opposition plaçant l'anormal dans l'absence de norme. L'anormal est l'institution d'autres normes.
- Le normal n'est ni le fréquent, ni le régulier. La fréquence et la régularité expriment certes le normal, mais sous la forme d'une individualité abstraite, d'un homme moyen que personne ne rencontre jamais.
- Le pouvoir de vivre ne se rapporte pas à des dispositions, mais à des formes de vie qui configurent le milieu humain. Ainsi, le normal ne peut s'entendre sans une relation à un milieu. Il s'agit d'une notion relationnelle, qui ne renvoie ni à un état physiologique préétabli, ni à des conditions d'existence donnant lieu à un type naturel ou idéal comme on peut le trouver par moments dans les écrits de Broussais, de Bichat et de Claude Bernard, qui, peut-être obnubilés par l'identification qu'ils ont faite entre les phénomènes vitaux et les phénomènes pathologiques aux variations près, n'ont pu appréhender ce rapport d'appréciation au milieu, d'évaluation des valeurs par rapport à des formes de vie qui ne peuvent se réduire au milieu intérieur de l'organisme ; je pense notamment ici aux maladies infectieuses ou mentales ;
- Une proposition exposée dans *L'Éthique* de Spinoza indique qu'« *un quelconque affect d'un individu est en rupture avec l'affect d'un autre individu* ». Ainsi, la joie des ivrognes n'est pas la joie des philosophes, ni la tristesse des uns celle des autres. Pourtant, toutes deux participent à l'institution de normes de vie, bien évidemment discordantes entre elles. Cette phrase m'inspire l'idée selon laquelle la différence est partout, même si l'on peut ne pas la voir. Plus je vois la différence, plus le sentiment de mon existence personnelle s'arrête. Mais parfois, je veux que mon existence soit un peu océanique et déborde au-delà de ma propre personne. Se sentir ou se dire normal est peut-être le fait d'une personne qui pense que la norme s'incarne en elle ; mais cela se révèle, pour toute pensée quelque peu critique, une illusion fort proche de celle que l'on dénonce comme venant de la folie.
- Il existe bien un tour de cheville, une entorse entre le normal et l'anormal. Le fait que les sportifs par exemple soient en bonne santé, plus que normaux si je puis dire, ne peut se comprendre sans le fait qu'ils prennent sans cesse le risque de cette entorse, de rompre ce « *silence dans la vie des organes* » dont parle Leriche pour indiquer ce qu'est la santé.

Quand on jouit de l'immédiateté motrice et de l'autonomie fonctionnelle, a-t-on besoin de se dire normal, c'est-à-dire incarnation d'une norme ?

Quand notre subjectivité consacre l'insouciance alliance de l'automatisme et de l'autonomie, a-t-on besoin de se dire normal ?

En fait de mouvement, lorsque chacun ignore ou néglige ce qu'il prend et cède aux autres, ce qu'il leur doit et leur transmet, a-t-il encore besoin de se dire normal ?

Quand le comportement d'un seul me fait comprendre, dès lors qu'il paraît insolite, gênant ou troublant pour l'entourage, mon uniformité avec ce groupe qui me semblait pourtant composé d'individus très différents, et ce du seul fait de l'exclusion de ce comportement dit « anormal » ou « de fou », peut-être ai-je justement besoin de ce comportement insolite, de cette infraction, de cette irrégularité pour saisir ma ressemblance avec le groupe. La ressemblance est alors indicative. Elle ne fait pas plus « un » que la différence fait « autre ».

Je vous remercie.

Normativité de l'autonomie et harmonie – autour des normes universelles de bioéthique dans la diversité culturelle

Ryuichi Ida, professeur de droit, président du Comité d'éthique du Japon, président du Comité international de bioéthique de l'Unesco (1998-2002)

Je voudrais en préambule remercier le Comité d'éthique français de m'avoir invité à prendre la parole lors de ses Journées annuelles d'éthique, qui constituent un temps fort dans la discussion et la réflexion bioéthiques en France.

Le sujet qui m'a été proposé s'articule autour des notions d'autonomie et d'harmonie, dans le cadre plus général du thème: «Qui est normal?».

Il faut situer cette réflexion dans l'ère postséquençage génomique, où l'on sait désormais que chacun possède des anomalies génétiques et que la différence génétique entre l'humanité et le singe est de seulement 3 %.

J'ai donc souhaité modifier quelque peu le thème de mon intervention, pour l'aborder du point de vue de la diversité culturelle en général et de la culture japonaise en particulier.

L'harmonie est un mot qui est souvent revenu dans les discours que j'ai prononcés lorsque j'étais président du Comité international de bioéthique de l'Unesco. J'étais et suis en effet toujours persuadé que l'harmonie est une notion clé dans la discussion bioéthique. Il faut savoir que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'Unesco de 2005, dont Michèle Stanton-Jean, ici présente, a présidé à la rédaction, reconnaît *«l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme»*.

La normativité en bioéthique renvoie aux relations entre le droit et l'éthique d'une part, la société d'autre part. Le droit règle en quelque sorte la société occidentale. En revanche, la société japonaise n'accorde pas le même rôle, ni le même poids au droit dans la vie quotidienne, voire dans la question de la vie humaine.

Afin d'apporter un élément de réflexion sur le thème général de ces Journées («Qui est normal?»), je vais développer ici une certaine idée des relations entre l'autonomie, qui est l'un des grands principes de la bioéthique, et l'harmonie, qui joue un rôle crucial dans la vie des Japonais.

J'aborderai tout d'abord la question de la bioéthique en tant que norme sociale. La bioéthique nous montre ce qui est permis et ce qui ne l'est pas, le moyen ou le processus admis et ceux qui ne le sont pas. Elle nous indique jusqu'où il est possible d'aller et les limites à ne pas dépasser. Elle apparaît ainsi comme un ensemble de normes sociales concernant la science et les technologies de la vie et de la santé. Les normes sont générées dans la société par le biais du consensus. Elles sont établies sur la base du système de valeurs en vigueur dans chaque société. C'est ainsi que les valeurs de la société déterminent ce qui est permis et ce qui ne l'est pas. Ce qui est permis est évalué comme normal, ce qui ne l'est pas comme anormal. C'est donc le système de valeurs de chaque société qui détermine qui est normal et qui est anormal.

La frontière entre normal et anormal est déterminée par les normes sociales. L'anormal est parfois puni, car il viole ces normes sociales. L'anormal est par ailleurs, lorsqu'il n'est pas de nature à créer un trouble à l'ordre social, souvent traité comme inférieur, hors standard. Cela est alors à l'origine de discriminations. Dans la mesure où *ubi societas, ibi jus*, chaque société détermine ses propres normes et, ce faisant, la normalité.

Il apparaît en outre que, puisque la société est susceptible de mutations, les normes, et avec elles la normalité, peuvent elles aussi changer.

Prenons l'autonomie (principe essentiel en bioéthique) comme exemple de ces normes sociales. La Déclaration de l'Unesco de 2005 sur la bioéthique consacre ainsi l'autonomie comme un principe universel. Nous pourrions presque dire que la considération de la bioéthique commence par l'autonomie. Du point de vue du juriste, ce concept renvoie au droit à l'autodétermination. Il comporte trois éléments: la détermination libre de la volonté, le respect de la volonté déterminée et la responsabilité de celui qui décide. Chacun a le droit de déterminer ce qu'il souhaite faire ou ne pas faire. La question se pose toutefois de savoir si un individu, sous couvert du respect de son autonomie, peut décider n'importe quoi, n'importe comment, sans tenir compte des conséquences de son choix. Si la décision prise est contraire à une valeur fondamentale de la société, laquelle doit prévaloir: la volonté autonome ou la valeur de la société? La question est précisément ici celle des limites à la liberté, donc à l'autonomie.

Comme nous avons suggéré que *ubi societas, ibi jus*, il faut également souligner que la société se caractérise par sa diversité, dans

l'espace et dans le temps. Ainsi, la portée de l'autonomie est variable. Aux États-Unis par exemple, la liberté est presque absolue, seulement limitée lorsque son exercice va à l'encontre des intérêts ou viole le droit de tierces personnes. La portée de la liberté, donc de l'autonomie, est dans ce cas extrêmement large. En Europe et au Japon en revanche, l'exercice de la liberté est limité dès lors qu'il entre en conflit avec les valeurs fondamentales de la société.

L'autonomie est donc un concept universel, mais à contenu variable.

L'autonomie est considérée comme le plus important des principes bioéthiques, parmi lesquels figurent aussi la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice, la solidarité, l'équité, etc. L'application de ces principes crée parfois des conflits entre eux. Ainsi, les conséquences de l'exercice de l'autonomie suscitent parfois des conflits avec le principe de non-malfaisance. Il arrive souvent par ailleurs qu'un acte de bienfaisance entre en conflit avec le principe de non-malfaisance. Chaque principe, dont l'autonomie, doit donc tenir compte de sa relativité au regard des autres principes et des tierces personnes.

Examinons à présent la question du caractère prioritaire ou absolu de l'autonomie. Comment l'autonomie, en tant que norme bioéthique, est-elle traitée dans le cas de conflit avec d'autres principes? Dans le cadre des relations avec la société, la question est de savoir si, une fois prise, la décision basée sur le principe de l'autonomie doit toujours être admise, quelle que soit la situation. Il est ici supposé que cela ne crée pas de dommage à l'intérêt d'autrui, ni de violation aux droits des tiers.

Permettez-moi d'envisager cette situation au travers de cinq exemples:

- Le premier concerne la vente et l'achat de cellules et tissus humains. Le don de cellules et tissus, éventuellement contre rémunération, peut certes renvoyer au respect de l'autonomie de celui ou celle qui prend la décision et consent à donner ou vendre ses propres cellules ou tissus. Par ailleurs, ce matériel biologique contribue aux avancées scientifiques, médicales et technologiques. Il s'agit enfin d'un acte de bienfaisance, voire d'autosacrifice, dans le but d'offrir un traitement aux patients. Cependant, la vente et l'achat de matériel humain sont contraires aux grands principes de non-commercialisation et de non-matérialisation du corps humain. C'est ainsi qu'en Europe comme au Japon, la vente et l'achat de matériel humain sont prohibés. Les lois de bioéthique françaises insistent sur les notions de dignité et de primauté du corps humain. En revanche, aux États-Unis, ce commerce est autorisé, car considéré comme étant le fait de la personne exerçant son autonomie, cela ne causant par ailleurs aucun dommage à une tierce personne. Cet exemple montre bien combien la portée de l'autonomie varie selon le système de valeurs de la société considérée.

- Le deuxième exemple est celui de la procréation médicalement assistée. Un embryon donné ou vendu par un couple volontaire peut-il être utilisé dans un processus de PMA? Là aussi, la réponse varie en fonc-

tion des pays. Aux États-Unis, cela est permis, tandis qu'au Japon, cette pratique est interdite. Au Japon, il n'existe en fait aucune loi régissant la procréation médicalement assistée. Le don et l'achat des embryons sont prohibés par les directives d'une association de gynécologues-obstétriciens. Cela relève donc d'un processus d'autorégulation professionnelle. L'enjeu est ici le concept de naissance de la personne humaine. Au Japon, le principe social veut qu'un enfant naisse au sein d'un couple marié. Or dans l'hypothèse de PMA précédemment évoquée, la situation est celle d'un enfant n'ayant pas de lien génétique avec le couple receveur. Cela soulève par ailleurs une série de questions connexes : qui sont ses parents génétiques ? Comment faire en cas d'anomalie biomédicale dans la vie de cet enfant ? Mais la vraie question est de savoir jusqu'où l'exception peut être admise dans la société. Bien évidemment, la réponse est variable selon la société considérée. Il faut accepter le fait que l'enfant né de ce processus est une personne humaine comme les autres, bien que le processus en lui-même puisse être perçu comme anormal par une société.

- La troisième hypothèse que j'aimerais évoquer est celle de l'*enhancement*, c'est-à-dire l'amélioration des capacités par le biais de la technologie ou du génie génétiques. On parle aujourd'hui de *human enhancement*. Il est vrai que la technologie génétique peut donner à chaque individu de nouvelles possibilités d'expansion de ses capacités physiques, psychologiques, voire même intellectuelles. Imaginons qu'une personne décide d'utiliser sur elle-même les techniques du génie génétique pour acquérir de meilleures capacités physiques (afin par exemple de gagner une médaille d'or aux Jeux olympiques), une intelligence plus grande (en vue d'obtenir un succès dans la société de consommation) ou une beauté extrême (pour devenir Miss Univers). Pourquoi ne pourrait-on pas utiliser le résultat de la science et de la technologie de pointe de cette manière ? Cette expansion artificielle, désormais réalisable dans certains domaines tels que le sport ou la physionomie, s'oppose à une expansion naturelle obtenue, elle, au prix d'efforts et d'exercices. Doit-on nier toute amélioration artificielle ou est-il possible d'envisager des exceptions ? À partir de quand une exception est-elle excessive ? Si un individu s'applique une expansion artificielle jugée excessive, il peut être considéré comme anormal. Pourtant, l'argument utilisé à l'égard de l'expansion génétique est qu'elle résulte des développements scientifiques et technologiques actuels. C'est la raison pour laquelle science et technologie se développent. Ici, c'est la définition même d'une personne humaine qui est en jeu. La frontière entre le normal et l'excessif est difficile à déterminer. J'oserai vous suggérer une idée japonaise à ce sujet : les efforts et les exercices font partie de la nature de l'homme, à la différence de l'utilisation de moyens artificiels, extrinsèques. Ainsi, la question de l'amélioration peut être comprise et conçue de la manière suivante : jusqu'où pouvons-nous nous éloigner de la nature et des processus naturels ?

- Mon quatrième exemple concerne la difficulté de l'identité sexuelle. Cette hypothèse constitue certainement l'un des cas les plus extrêmes où l'autonomie ne passe pas devant la société. Il existe deux situations distinctes, biologique et psychologique. Le premier cas pourrait se résoudre

par une opération chirurgicale, tandis que le second passe par le changement du sexe biologique d'origine au sexe psychologique. La société ne parvient pas facilement à reconnaître une telle difficulté. La décision de changer de sexe, qui ne survient généralement qu'après une longue période de trouble et d'hésitation, n'est pas facilement acceptée en tant que conséquence de l'application du principe d'autonomie. Peu d'États reconnaissent actuellement cette difficulté nécessitant un changement de sexe. Au Japon, après un long chemin de contestation et de réclamation visant à lutter contre la discrimination, une législation a été promulguée pour venir en aide aux personnes confrontées à cette situation. Cependant, si l'existence d'un texte de loi est une chose, sa mise en application en est une autre. Malgré ce texte, il serait faux de prétendre que la société japonaise reconnaît pleinement la souffrance de ces personnes. La raison en est simple : la société considère ces gens comme anormaux, au-delà des normes législatives ou éthiques. Le préjugé social est très lourd.

- La dernière illustration concerne la transplantation d'organes en provenance d'un donneur en état de mort cérébrale. Ce sujet renvoie à la question de la définition de la mort humaine au Japon. La réponse apportée par le législateur dans la loi de 1997 est que, si la personne mourante a fait part par écrit de sa volonté de donner ses organes une fois que la mort cérébrale sera survenue, alors la mort cérébrale marquera la mort de cette personne. Dans les autres cas, c'est la mort cardiaque qui marque la mort de la personne humaine. Cela met en lumière une autre extrême de l'autonomie : en matière de don d'organes, la volonté de la personne mourante l'emporte dans toutes les situations. Pourtant, les conséquences de ce texte ne sont pas vraiment assurées, assumées, puisque l'accord de la famille est requis pour le prélèvement des organes. Si les proches n'acceptent pas la décision de don d'organes formulée de son vivant par la personne défunte, alors le prélèvement ne sera pas effectué. L'autonomie, juridiquement assurée par la législation, ne sera donc pas mise en œuvre dans les faits. Ceci provoque donc une situation de conflit entre la volonté exprimée par une personne, celle de sa famille, mais aussi celle de la société, qui n'accepte pas vraiment la notion de mort cérébrale. La question de la normativité de l'autonomie se joue donc dans les relations d'une part avec la société, d'autre part avec la famille. Lorsque la volonté de la personne va à l'encontre de l'avis de la famille, la primauté de la volonté individuelle est en principe assurée par la loi. Mais l'autonomie n'a pas pour autant un caractère absolu. Dans le cas de la transplantation d'organes, la loi de 1997, révisée en 2009, prévoit que le prélèvement cadavérique d'organes requiert la concordance de l'avis de la personne mourante avec celui de la famille. Ainsi, concrètement, même si le défunt a décidé et écrit avant sa mort qu'il était favorable au don d'organes, la famille peut s'y opposer, mettre son veto en quelque sorte. Pour la plupart des Japonais, l'âme et le corps sont inséparables. Un corps auquel il manquerait un foie, un cœur, un rein, apparaît, à leurs yeux, comme n'étant plus digne d'être admis avec son âme dans la maison du Paradis. Plus la famille attache de l'importance au parfait état physique du corps du défunt, plus elle a tendance à résister au don d'organes, même si la personne décédée a exprimé sa volonté de donner avant sa mort.

Comment peut-on, par ailleurs, admettre qu'une personne soit considérée comme morte alors même que son cœur n'a cessé de battre ? Pour la famille, la mort de l'un de ses membres est un événement de première gravité. Tant que le cœur bat, on estime qu'il existe une chance de survie.

Un autre exemple illustrant la relativité du principe d'autonomie face à l'avis de la famille concerne la fin de vie. On retrouve dans cette situation le même type de confrontation entre la volonté de la personne de mourir dans la dignité, voire même par euthanasie, et le désir de la famille de prolonger la vie de son proche tant que faire se peut. Le dilemme est extrêmement douloureux pour les membres de la famille, tiraillés entre le désir de voir leur proche vivre le plus longtemps possible et leur refus de le voir souffrir. Il est très difficile pour une famille de prendre la décision d'arrêter tous les traitements. Tout cela provoque un conflit entre la volonté du patient et celle de sa famille. Mais est-ce véritablement un conflit ? Juridiquement parlant, oui. Mais si l'on y regarde plus près, on constate que la recherche d'harmonie dans la famille, incluant la personne mourante, conduit souvent les Japonais à ne pas trancher, mais à chercher plutôt le point de rencontre permettant l'harmonisation des désirs et des arguments des uns et des autres.

Quelle est donc la position des normes et de la normativité dans la notion d'harmonie ?

Les normes juridiques sont toujours rigides. Elles distinguent clairement le noir et le blanc, alors que l'harmonie ne cherche pas toujours à clarifier le bon et le mauvais, mais toujours à faire émerger un résultat acceptable par tous. L'harmonie représente la flexibilité des solutions et l'omniprésence de l'acceptation. Elle cherche le maximum de satisfaction dans toute situation de conflit ou de confrontation.

Il n'existe par conséquent, dans l'harmonie, ni normal, ni anormal. L'harmonie est toutefois sévère vis-à-vis de toute autre harmonie existant en dehors d'elle-même, car elle suppose le maintien du système de valeurs de la communauté en question. Si quelqu'un décide de sortir du cadre des normes d'harmonie, la communauté nie sa légitimité et l'exclut. Cela constitue certainement une particularité du Japon. L'attitude à l'égard des anomalies, des anormaux, y conduit souvent à des discriminations dans la vie sociale.

En guise de conclusion, j'aimerais insister sur le fait que l'autonomie est un principe omniprésent, mais à contenu variable. L'harmonie joue un rôle de dialogue entre la communauté et l'individu. C'est par ce chemin que l'humanité construit son progrès, tout du moins selon le point de vue japonais.

Permettez-moi enfin de citer une phrase que j'ai prononcée lorsque j'étais président du Comité international de bioéthique de l'Unesco en 1998 : *« L'Exposition universelle d'Osaka, en 1970, était centrée sur le progrès humain dans l'harmonie. Grâce à l'idée d'harmonie, nous pouvons atteindre la meilleure solution. Notre avenir et notre bonheur sont donc entre les mains de deux H : l'humanité et l'harmonie ».*

Merci beaucoup.

La normalité : une cible mouvante ?

Impacts sur la bioéthique

Michèle Stanton-Jean, Ph. D., historienne, représentante du Gouvernement du Québec, délégation permanente du Canada auprès de l'Unesco, présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco (2002-2005)

Bonjour,

Je tiens en préambule à vous signaler, si j'en crois les propos du premier interlocuteur, que je ne suis pas normale, car je ne parle pas le Français parisien !

J'aimerais moi aussi remercier les organisateurs de cet événement de m'avoir invitée à y participer.

Le titre de ces Journées annuelles d'éthique est accrocheur : « Qui est normal ? ». Mais à bien y réfléchir, ce titre pose des questions fondamentales au moment où nous vivons une mondialisation rapide qui interroge plus que jamais la question des possibles modalités du vivre ensemble, donc les possibles fondements normatifs communs de ce vivre ensemble.

Les impacts économiques, sociaux et sanitaires des événements survenant dans les différentes régions du monde touchent maintenant la planète entière. Le développement des technologies de l'information, des moyens de transport rapide et de l'informatique fait que nous vivons dans un « *village global* », selon l'expression de McLuhan, et paradoxalement aussi dans un monde où les particularismes culturels et religieux s'affirment avec force.

Dans cet espace planétaire, quels sont la portée et le rôle des développements scientifiques, et notamment des biotechnologies qui nous intéressent plus particulièrement ici ?

Les avancées scientifiques rapides qui ont permis les développements technologiques, dans des domaines comme la génétique, la génomique, les neurosciences et les nanosciences, ouvrent des champs de questionnements légaux, éthiques et sociaux auxquels il me semble difficile d'apporter des réponses définitives.

Où va l'humanité? Quel est son avenir? Quels gestes devons-nous poser pour profiter des avancées scientifiques tout en protégeant les générations futures des effets néfastes de mauvaises décisions que nous pourrions prendre aujourd'hui? Quelles sont, s'il y en a, les balises à poser à la recherche scientifique? Quel est le rôle de la bioéthique dans ce contexte?

Le lien de ceci avec la question qui nous est posée («*Qui est normal?*») est essentiel, car les réponses que nous apportons à ces questions reflètent notre conception de la normalité, définie comme un ensemble de comportements, de croyances et de valeurs promus et acceptés par une société donnée.

Conséquemment, les décisions prises par une société sont influencées par sa conception de la normalité. Les normes qu'elle se donne et qui la gouvernent sont aussi influencées par ce bouquet de valeurs qui en délimitent les contours.

Au fond, la question est de savoir jusqu'à quel point le concept de normalité est utile en bioéthique pour examiner les applications des nouvelles technologies.

Comme je suis historienne de formation, j'ai choisi de vous présenter tout d'abord une approche historique.

Que nous dit l'histoire?

J'aimerais brièvement examiner cette question de la normalité dans une perspective historique, car je crois que la compréhension de ce concept a considérablement varié dans le temps. N'oublions pas que notre évolution a été très lente.

Hier

Jusqu'à tout récemment, les questions que nous nous posons aujourd'hui ne faisaient pas l'objet de discussions publiques, mais étaient confinées à des cercles académiques. Mais maintenant, la recherche de l'humain parfait, sans traces apparentes de vieillissement, conjuguée à la publicité entourant la mise sur le marché de certains produits et interventions susceptibles de nous guérir ou de nous améliorer, a, en quelque sorte, rendu la science plus visible et plus puissante dans l'imaginaire social.

Comme le prédisait Rupert Hall en 1959 dans un ouvrage intitulé *The Rise of Modern Science*, il faut donc développer «une historiographie socio-techno-économique qui étudierait la graduelle transformation de la société par la science et non (comme trop souvent dans le passé) la transformation de la science par la société».

À titre d'illustration de ce changement rapide de nos perceptions de la moralité, permettez-moi de vous donner un exemple très concret. Lorsque j'ai grandi, dans la ville de Québec, dans une paroisse nommée «Les Saints Martyrs Canadiens», toute mon éducation, mes valeurs et mes comportements étaient définis par la religion catholique. On m'inculquait la manière dont je devais agir, saluer les gens, manger, m'habiller, pratiquer ma religion. On définissait pour moi ce qui était bien et ce qui était mal, ce que Dieu, l'infiniment parfait, approuvait et désapprouvait. Tout cela contribuait à me faire comprendre ce qui était normal et ce qui ne l'était pas. Il n'y avait ni ordinateur, ni télévision : les nouvelles de l'extérieur ne nous influençaient pas beaucoup. Il s'agissait d'un univers très clos, très restreint, dans lequel la normalité n'était pas questionnée.

À la même époque, d'autres régions du monde vivaient une autre normalité, que nous ne connaissions pas. Et lorsque nous en entrevoyions de bribes, on nous disait que notre façon de vivre et de penser se devait de devenir la normalité du monde entier et qu'il fallait convertir les autres peuples à notre normalité. L'histoire nous apprenait que les Européens qui avaient découvert le Canada avaient donné la chance aux peuples qui l'habitaient alors de rencontrer le christianisme. Nous priions pour la conversion des communistes et des pratiquants d'autres religions. Enfin, face à mon école, se trouvait une école protestante, dont on nous interdisait de fréquenter les étudiants.

Aujourd'hui

Tout cela a bien changé. La croyance en un Dieu suprême détenteur de la moralité n'existe quasiment plus. Par conséquent, il n'y a pas de référentiel moral indiscutable.

L'une des questions les plus étudiées relativement aux nouvelles biotechnologies à l'heure actuelle consiste à se demander, comme je l'ai dit, où va l'humanité. Se poser cette question nous amène à la question d'aujourd'hui : «*Qui est normal ?*». La réponse que l'on peut y apporter influence la définition des règles bioéthiques et éthiques, parfois même sans que l'on s'en rende compte.

À l'examen de l'évolution de la normalité dans l'histoire, on peut se demander si la normalité existe. N'est-elle pas plutôt un construit social et culturel qui se fait et se défait à certains moments de l'histoire de nos sociétés ? En effet, ce qui est perçu ou défini comme normal est dépendant de la culture et de l'histoire de la société, donc de la synchronie et de la diachronie. Selon l'époque historique les coutumes de la société dans laquelle on vit, la normalité sera définie différemment. De ce fait,

la normalité influence nos façons de vivre et de penser, mais aussi nos valeurs et nos manières de penser et d'agir l'éthique et la bioéthique.

Si l'on analyse cette question d'un point de vue historique, on constatera à la lecture de plusieurs historiens que la théologie morale née au cours du Haut Moyen Âge reposait en Occident sur la rationalité morale. Comme le souligne Tristram Engelhardt jr, cette morale était rattachée à l'émergence du catholicisme romain, qui assumait que *«la réflexion rationnelle pouvait conduire les chercheurs aux mêmes conclusions sur les questions morales fondamentales»*. Il ajoute que nous faisons face à présent à un ensemble de routes qui s'éloignent de ce que nous avons espéré être une vision canonique unique, car *«nous n'avons plus [aujourd'hui] une morale canonique singulière qui peut guider notre réflexion bioéthique»*.

Pour l'anthropologue Ruth Benedict, ce qui est considéré comme normal varie grandement d'une société à l'autre. Je pense par exemple à l'homosexualité. Pour Benedict, ce qui est considéré comme normal devient une tradition et un bien culturel. Elle avance que l'éthique est aussi relative à la culture et que «bien moral» est synonyme de «socialement accepté». Pour elle, la normalité est culturellement définie; l'anormal aussi par conséquent. Cela influence la définition de l'éthique, le concept de normal devenant une variation du concept du bien.

Toutes les disciplines, en plus de la biologie, de la médecine, de la physique et de la biochimie, s'intéressent à ces questions : la philosophie, la sociologie, l'anthropologie, les sciences religieuses, la science politique, le droit, l'histoire. Chacune contribue au débat par ses recherches, ses analyses et ses nouvelles questions, influencées par les paramètres et les méthodes de sa discipline.

Pourquoi cet intérêt ?

Comme le rapporte Shawn Harmon dans un rapport sur les conclusions d'une table ronde consacrée aux technologies : *«Il est important de se rappeler que les technologies font face à de multiples défis. Des défis techniques incluant la miniaturisation, la fiabilité, les propriétés des biomarqueurs; des défis sociaux (acceptabilité sociale, partage des rôles et responsabilités); des défis culturels et moraux (la définition de la santé, le niveau de tolérance et de contrôle acceptables, l'extension du concept d'autonomie»*. J'ajouterais, les défis politiques et la gestion des risques. Toutes ces questions demandent la mise à contribution des sciences humaines et la production de nouvelles données empiriques qui nourriront l'évolution du concept de normalité. Dans ce rapport, on ajoute que nous arrivons *«à un point où nous passons d'une approche collective de la normalité à une approche individuelle. Qu'est-ce qui est normal ou bon pour moi ?»*.

Ayant travaillé dans le gouvernement canadien et le gouvernement de la Province de Québec, il m'est apparu que les dimensions politiques de ces questions étaient extrêmement importantes. Or souvent, les

personnes qui sont au pouvoir ne connaissent que très peu de choses au sujet ces développements technologiques.

Pourquoi ces interrogations sont-elles si importantes aujourd'hui ?

Les récentes découvertes en sciences fondamentales et en technologies permettent enfin à l'homme de penser qu'il pourra trouver le secret de la vie et ainsi permettre aux humains de se transformer et d'allonger sensiblement leur longévité, sinon de devenir immortels.

Pour assurer cette transformation de l'homme, nous allons vers une médecine qui cherchera non seulement à guérir, mais aussi à améliorer l'humain (ce qui constitue un changement considérable dans la conception de la médecine), à accroître ses capacités physiques et cognitives de telle sorte qu'elles seront décuplées.

À notre époque de développement technologique rapide, la mondialisation et la compétition pour les fonds de recherche et les brevets font que le concept de normalité est questionné de différentes façons. Selon l'école de pensée à laquelle on se réfère, on affirmera que certaines recherches ne devraient pas être poursuivies car elles sont contre nature, ou on défendra au contraire l'idée que la normalité de la nature humaine n'existe pas et que toute recherche est justifiée qui pourrait permettre d'améliorer et de prolonger la vie humaine ou d'atteindre les performances permises par les nouvelles technologies.

On discute de plus en plus (il existe une littérature très abondante sur le sujet) de transhumanisme, et de posthumanisme. En somme, la science-fiction devient presque réalité, du moins dans la littérature et parfois dans les médias. Des articles aux titres accrocheurs comme «Cellules souches: cure de jouvence pour les centenaires» ou encore «Un Nobel aux portes de la mémoire» nous laisse souvent croire que nous serons bientôt tous des cyborgs, à longévité indéterminée. Le vieillissement est de plus en plus présenté comme une maladie curable et non plus comme un phénomène inéluctable.

Si l'on poursuit, bien sûr en résumé, notre démarche historique, continuons de nous demander ce que l'histoire nous a dit à ce sujet et ce que nous pouvons en déduire pour répondre à notre question sur la normalité.

Dans un article fort intéressant sur l'histoire de la normalité, Lars Grue et Arvid Heiberg livrent des réflexions intéressantes sur le sujet. Ils soulignent que sans tomber dans la simplification de la périodicité historique, on peut aisément imaginer un monde dans lequel l'hégémonie de la normalité n'existe pas. Ils soutiennent que le corps idéal, c'est-à-dire le mieux proportionné et le plus beau, a été durant des siècles celui d'un idéal classique, qui ne se trouvait pas chez les humains, mais chez les dieux, comme Vénus par exemple. Les humains, alors, tout en admirant

l'harmonie des proportions de ce corps idéal, ne cherchaient pas nécessairement à les atteindre.

Pour ces deux auteurs, la normalité a trouvé au cours du XIX^e siècle, suite aux travaux d'Alphonse Quetelet et Francis Galton, son fondement dans la statistique qui servait à définir l'homme moyen. L'homme moyen tel que défini par le statisticien belge Quetelet était une combinaison de l'homme moyen physique et de l'homme moyen moral, tous deux construits à partir de tableaux statistiques.

Les implications morales et sociales de ceci furent importantes : après Quetelet, Galton utilisa ces statistiques pour établir des courbes définissant les humains selon leur valeur génétique et leur capacité à travailler à l'industrialisation et à la modernisation. La nature devint donc un élément qui devait être contrôlé par l'homme.

Ceci conduisit facilement à une forme de légitimation de l'eugénisme, qui visait à prévenir la dégénérescence, à améliorer le bagage génétique des populations et à diviser les individus en deux groupes : d'un côté ceux qui étaient évalués comme ayant une valeur génétique et civique élevée et devaient de ce fait être encouragés à procréer, de l'autre ceux jugés porteurs de tendances héréditaires négatives, dont il fallait diminuer le nombre.

Aujourd'hui, nous savons très bien que les personnes dites handicapées ne sont acceptées qu'à la condition qu'elles-mêmes acceptent les normes des normaux.

En 2000, Moser a par ailleurs souligné que l'approche par la normalisation a conduit à produire de l'inégalité et à reproduire des exclusions. Elle a démontré que lorsqu'on mesure des personnes en fonction de ces normes, elles sont toujours considérées comme différentes. Dans une perspective à la Michel Foucault, elle soutient que les discours basés sur des normes statistiques, que ce soit dans les pratiques médicales, dans les politiques relatives aux personnes handicapées ou dans les théories sociales, contribuent à produire des distinctions entre le normal et l'anormal et à stigmatiser les personnes vulnérables.

Revisitant l'idée de normalité, d'autres chercheurs remarquent que nous sommes déjà dans une ère posthumaine et que notre idée de normalité et de nature humaine est malléable et changeante. Ne sommes-nous pas déjà un peu fusionnés avec les machines ? Comme me le dit parfois mon fils informaticien, le téléphone cellulaire n'est-il pas un prolongement de notre bras ?

Conclusion

Après ce rapide détour par l'histoire, que peut-on conclure sur la question de la normalité ?

Je proposerais pour ma part l'idée selon laquelle le concept de normalité n'est souvent pas très utile dans la délibération bioéthique. Nous ne pouvons pas non plus, comme le souligne l'*Encyclopédie de la bioéthique*, nous «*dédouaner collectivement de la responsabilité éthique sur le seul législateur, [ce qui] équivaudrait à exiger de celui-ci de bâtir une sorte de dogmatique immanente qui butterait sur des difficultés normatives évidentes. Reste à assumer avec modestie que les enjeux de l'éthique contemporaine ne peuvent être résolus par des "recettes" empruntées à telle doctrine théologique ou telle autre philosophie*».

Alors quel est l'avenir de la bioéthique ?

Engelhardt nous dit que, malgré le fait que nous n'ayons pas de canons moraux universels, le pluralisme moral n'empêche pas la bioéthique de contribuer à une meilleure appréciation de nos dilemmes moraux. Cependant, poursuit-il, la contribution de la bioéthique sera peut-être différente de ce que l'on avait cru. La bioéthique comme entreprise intellectuelle nous donne des éléments permettant une meilleure appréciation des controverses, tout comme la philosophie permet, par l'analyse critique et la connaissance de l'histoire des idées, de mieux appréhender notre contexte culturel. Au point de vue pratique, il ajoute que les bioéthiciens peuvent, en contexte clinique, offrir un ensemble de services non moralement normatifs, qui justifie leur présence dans nos institutions ; cela peut prendre notamment la forme d'avis légaux, d'experts dans les comités d'éthique, de facilitateurs de la prise de décisions, d'arbitres dans les conflits, d'aide à la gestion des risques et à la clarification des enjeux normatifs, sans pouvoir nécessairement fournir des avis normatifs définitifs.

Il faut poursuivre le développement d'approches interdisciplinaires, au moment où la nature et la culture, la biologie et la technologie se rapprochent de plus en plus.

Il est essentiel également que le processus délibératif se poursuive et que le public soit informé, impliqué et consulté, afin de pouvoir saisir le degré d'acceptabilité sociale.

D'autres auteurs soulignent, en matière de biotechnologies, l'importance du respect de la dignité humaine dans les décisions liées à l'éthique. Dans un article fort intéressant, Sweet et Masciulli défendent l'idée selon laquelle le concept de dignité, qui est au centre d'un document tel que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'Unesco adoptée en 2005, est utile sinon nécessaire dans le processus de prise de décisions, en relation avec l'évaluation morale des biotechnologies à l'échelle globale. J'étais, lors de l'élaboration de ce texte, présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco. Le premier titre qui nous avait été proposé était «*Déclaration sur des normes universelles en bioéthique*». Or nous avons décidé de ne pas parler de «*normes en bioéthique*» et choisi d'intituler plutôt ce document «*Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*», mettant en avant des principes comme le respect de la diversité culturelle, la non-stigmatisa-

tion, etc. La nuance entre normes universelles et déclaration universelle est de taille.

Une autre valeur présente dans cette Déclaration est celle de la solidarité, qui appelle à un partage du savoir et des avancées de la science. À l'Unesco, où je travaille, les 195 pays membres n'ont évidemment pas tous les mêmes capacités scientifiques et financières. Dans ce contexte, le concept de solidarité m'intéresse beaucoup.

En somme, ne sommes-nous pas conviés à réinventer un nouvel humanisme, qui prendra en compte les avancées des biotechnologies, et particulièrement celles des neurosciences ? Nous avons longtemps conçu le bien à partir de notre vision occidentale et identifié la normalité à partir de notre définition de l'individu sain. Ce qui nous a sortis de cette approche de la normalité n'est-il pas, en partie, le fait que nous avons distingué, dans la pratique, la morale de l'éthique et ouvert, avec l'éthique et la bioéthique, la voie à une contextualisation des questions permettant de prendre en compte la diversité culturelle dans le respect des droits humains ?

Chacune des pistes de réflexion abordées ici fait l'objet d'une littérature abondante. Mais malgré la complexité des questions, il m'apparaît important que le public s'y intéresse et que les chercheurs se soucient d'être en contact avec le public et en lien avec les décideurs politiques. Il faut aussi que des assemblées publiques comme celles-ci offrent des possibilités d'engager le dialogue avec un public multigénérationnel.

Les défis sont de taille ; nous devons néanmoins les examiner, les discuter, les critiquer, car ils concernent la configuration du futur de notre espèce. Merci.

Discussion générale

Bertrand WEIL

S'ouvre à présent un temps de discussion, après ces exposés extrêmement riches et exhaustifs, qui ont laissé entrevoir des thèmes transversaux absolument passionnants, comme la normalité et la citoyenneté ou encore la normalité et la mort.

Mais je souhaite vivement que le débat vienne de la salle et vous laisse la parole.

Christian BYK

Je suis juge à la cour d'appel de Paris. Ma question m'est inspirée par mon expérience. Ne pensez-vous pas que c'est de l'anormal que surgit le normal ? Permettez-moi de vous citer un exemple illustrant mon propos : voici quelques années, la Cour européenne des droits de l'homme a eu à se prononcer sur l'existence de droits parentaux d'un donneur de

sperme à l'égard d'un couple de femmes. Il s'agissait là d'une situation de «double anormalité», c'est-à-dire de faits non socialement reconnus.

Ma seconde remarque relève d'un effort pour apporter une réponse à la question de Michèle Stanton-Jean sur ce qu'est la normalité. Je me demande si, en droit aujourd'hui, le normal n'est pas celui qui ne subit pas de discrimination. La normalité serait donc, en quelque sorte, ramenée à une définition négative. Cela impliquerait, pour ne pas être discriminé, de se référer en contrepartie aux valeurs sociales communes. Dans le lien que vous signaliez entre normalité et citoyenneté, nous voyons très bien, depuis les vingt dernières années, se développer des mouvements de revendication de droits subjectifs vers les nouvelles formes de parenté par exemple, qui s'appuient sur des valeurs sociales communes du droit à l'égalité et à la non-discrimination. Cela met en lumière une définition radicalement différente de celle qui était pratiquée voici vingt ou trente ans par les juristes notamment. Qu'en pensez-vous ?

Michèle STANTON-JEAN

Concernant votre première observation, je pense qu'il y a beaucoup de vrai dans votre analyse. Souvent, le débat ou la réflexion sur un sujet surgit d'un désastre. En santé publique, les préconisations ne sont souvent pas entendues tant qu'un problème n'est pas advenu. Les lois et les actions d'éducation du public n'interviennent qu'en réaction à un problème. Parfois, le droit est lent à réagir. Je me souviens qu'il y a quelques années de cela, j'avais parlé lors d'une conférence du fait que les pratiques génétiques et génomiques actuelles changeaient la famille, avec les mères porteuses, la question de l'homoparentalité, le don de gamètes, etc. Or cela n'avait eu aucun écho dans la salle. Personne n'avait réagi, comme si le temps n'était pas encore venu d'aborder ces questions. Maintenant, on fait appel au droit dans ce domaine et il arrive que des législations aident à construire certaines normes.

Le droit, comme vous le signaliez, peut donc surgir de l'anormal. Il peut aussi être influencé par le *soft law* ou «droit vert» : il existe ainsi des déclarations, comme la Déclaration Universelle sur la Bioéthique, qui sont des instruments normatifs, mais non contraignants, qui influencent parfois les cours lors de certaines décisions de justice.

Ryuichi IDA

Votre question concerne, me semble-t-il, le rôle du droit, qui consiste selon moi à déterminer la frontière entre le normal et l'anormal, afin soit d'exclure, soit de faire pression sur les anormaux pour les pousser à entrer dans la vie quotidienne considérée comme normale. Tel me paraît être l'objectif du droit.

Concernant la discrimination, je crois que le droit a deux faces : il vise d'une part à protéger les personnes qui sont dans le droit, d'autre part à faire entrer dans le normal les personnes qui sont en dehors. Le droit est un outil visant au maintien d'une société donnée, à sa stabilité autour de valeurs communes. Le droit permet aux «normaux» d'éviter la

discrimination et vise parallèlement à faire entrer les « anormaux » dans le cadre normal, afin qu'ils ne soient pas objets de discriminations.

Christian BYK

Vous avez mis l'accent sur la notion d'harmonie et le rôle joué par le droit. J'insisterai sur la valeur intégrative du droit, plus que sur sa valeur discriminative, y compris à l'égard des « anormaux ».

Ryuichi IDA

Le droit protège les normaux et invite les anormaux à s'y conformer. Mais si des anormaux refusent cela et restent volontairement hors du système des valeurs communes, alors le droit punit, considérant que ces personnes peuvent présenter un risque de destruction de la structure sociale en question. Le rôle du droit est de protéger la société.

Michèle STANTON-JEAN

J'ajouterai que le droit doit arriver au bon moment. Il existe actuellement au Canada un grand débat sur le choix du sexe des enfants. Un obstétricien a écrit dans un journal professionnel qu'il faudrait légiférer pour indiquer que le choix du sexe de l'enfant à naître n'était pas une pratique acceptable. Lors de la discussion qui s'en est suivie, d'aucuns ont affirmé que légiférer dans l'immédiat ne constituait peut-être pas une bonne solution, arguant du fait que, dans certains pays, il existe des lois sur ce sujet, qui ne sont pas appliquées. L'idée est de passer au préalable par l'éducation, par le débat public, la législation ne venant éventuellement que dans un second temps. Il est important de prendre le temps de la réflexion et de l'analyse du niveau d'acceptabilité sociale avant de légiférer, de prendre une décision juridique. On reproche souvent au droit d'être lent ; mais cela peut parfois être une bonne chose. Cela n'empêche pas, bien évidemment, la discussion éthique, ni la mise en lumière de bonnes pratiques.

Ali BENMAKHLOUF

Il me semble important d'établir une distinction entre la législation et le droit d'un côté, la normalisation de l'autre, même s'il se produit des croisements entre ces domaines. La législation sous-entend l'existence d'un fait illicite et d'une sanction, alors que tous les phénomènes de normalisation ne recoupent pas systématiquement ces aspects. Ainsi, la normalisation du contrôle des naissances, la Sécurité sociale, les éléments autour de la longévité, ne recoupent pas nécessairement le travail législatif de la sanction et du fait illicite.

Ryuichi IDA

Il existe en outre différents niveaux d'anomalie, d'anormalité. Certaines anomalies doivent être sanctionnées, car contraires au système de valeurs en vigueur. D'autres en revanche se situent certes en dehors de la législation, des normes établies, mais à la frontière du normal et de

l'anormal. La législation prévoit donc des réponses différentes, soit pour exclure et punir, soit pour inciter les anormaux à entrer dans la société.

Bertrand WEIL

J'aimerais apporter un commentaire sur la question de la continuité existant entre ce qu'il est convenu d'appeler « le normal » et « l'anormal » dans le domaine de l'état mental. La vraie difficulté me paraît être à ce niveau. Chacun d'entre nous a, dans son fonctionnement mental et son comportement social, une part d'anormalité. Lorsque cela n'est pas trop dérangeant, cela est considéré comme acceptable. Quand cela devient un peu gênant, on va chercher à faire entrer le dispositif dans une morbidité. Dans le droit, on reconnaît le fait que des personnes n'ayant pas la pleine conscience de leur situation ne sont pas punissables. L'un des points fondamentaux est à mon sens d'arriver à trouver où se situe la frontière. La question qui nous est posée aujourd'hui est au fond celle de l'acceptation ou de la non-acceptation de la frontière.

Chantal DESCHAMPS

Existe-t-il des lieux et des temps pour interroger, même de façon très incisive, la normalité, la normalisation ?

Permettez-moi d'appuyer mon propos sur deux exemples. J'ai eu l'occasion, voici dix-huit mois, de passer une journée, consacrée à l'éthique, avec des élèves de troisième année d'école d'infirmier. J'ai appris à cette occasion, au fil des discussions, qu'il existait des mots interdits, que l'on ne pouvait pas écrire dans les devoirs. Cela concernait par exemple des mots comme « *compassion* », « *sollicitude* », « *mission* » ou « *toucher* ». J'ai été particulièrement choquée. Ainsi, on inculque à ces jeunes que l'on ne peut pas toucher les personnes malades de n'importe quelle manière, dans le sens où il convient de garder avec elles une « relation normale » et de ne pas dépasser un champ bien déterminé.

Le deuxième exemple renvoie à un courant, particulièrement prégnant en Amérique du Sud mais développé aussi ailleurs, visant à ce que les jeunes femmes aient une poitrine « normale ». Cela a donné lieu, en réaction, à la création en Belgique d'un contre-courant ayant pour objectif de faire reconnaître le corps, quel qu'il soit, fût-il handicapé ou mutilé, comme un corps normal. Cette démarche a conduit à l'émergence d'un petit mouvement culturel de femmes nommées « Les Amazones », qui donnent des spectacles laissant deviner leur nudité et leur poitrine avec un seul sein ou sans sein.

Je me demande aujourd'hui, au moment où l'on accumule les *process* et les protocoles, où sont les lieux où l'on ose s'interroger sur ce qui est « normal ».

Bertrand WEIL

Ici !

Élisabeth ZUCMAN

J'aimerais vous interroger sur la création désordonnée et inquiétante de nouvelles normes.

Je pense notamment à l'utilitarisme de Peter Singer (que je m'attendais à entendre cité par Michèle Stanton-Jean), érigeant en norme la fonction d'utilité d'une personne quelconque par rapport à tous les autres et faisant de cela un véritable dogme, mesurable. Est normal un individu qui est à 100 % utile à la société. On devient anormal dès lors que l'on est handicapé ou malade, que l'on crée pour la communauté des dépenses nouvelles de soins, d'accompagnement.

Mon deuxième exemple rejoint l'intervention précédente autour des mots interdits : il devient aujourd'hui anormal, dans la relation de soin et d'accompagnement des personnes handicapées, de s'attacher. La norme est un dogme, un pouvoir qui flamboie actuellement, en fonction de la modernité. Vous avez tous très bien montré dans quelle mesure la norme est culturelle, relationnelle. Les évolutions extrêmement rapides de la modernité créent de nouveaux dogmes, de nouveaux repères de normalité. Il devient interdit de toucher, dans le soin, dans l'accompagnement de personnes handicapées, car on risque alors de s'attacher.

J'aimerais votre avis sur ce flamboiement de nouvelles normes impérieuses et inquiétantes.

De la salle

Ma question porte sur le lien entre nature et normalité. N'y a-t-il pas un risque de discrimination ? En s'éloignant de la nature, ne va-t-on pas vers de nouvelles discriminations ?

J'ai suivi avec beaucoup d'intérêt les débats de bioéthique concernant notamment la question de l'accès aux origines d'enfants nés à partir de dons de gamètes. Certains de ces jeunes revendiquent un accès à leurs origines et se sentent discriminés d'en être privés.

De même, le développement du diagnostic prénatal et le choix possible de l'interruption médicale de grossesse lorsque certaines anomalies sont découvertes sont vécus douloureusement par des personnes handicapées, qui acceptent mal que des fœtus porteurs du même handicap qu'elles puissent être détruites et ne pas naître.

Michèle STANTON-JEAN

Voici des questions extrêmement intéressantes, auxquelles il n'existe pas, selon moi, de réponses définitives, ce qui n'empêche bien évidemment ni d'y réfléchir, ni d'en débattre.

La première intervention, autour des mots interdits, me suggère que les personnes à l'origine de cette interdiction sont peut-être soit détentrices de pouvoir, soit anormales. Le lien entre normalité et pouvoir est intéressant. Il arrive que des personnes en possession d'un certain pouvoir déclarent que tel ou tel comportement n'est pas normal. Je

remarque en outre que les mots dont vous faites mention (compassion, sollicitude, mission, toucher) sont souvent associés à des valeurs plutôt féminines. Il existe, au Canada, tout un courant en bioéthique qui a travaillé sur cette thématique de l'éthique narrative, qui demande aux gens de raconter leur vie, leur histoire et utilise beaucoup ces mots-là. Or ce sont souvent des infirmières qui sont dans ces courants. Pour avoir moi-même travaillé avec des infirmières, j'ai pu constater à quel point elles se disaient souvent soumises au pouvoir du médecin. Elles sont nombreuses à avoir développé des recherches fondamentales et appliquées, dans lesquelles elles mettent en avant un tel vocabulaire ainsi que les comportements associés. Je suis moi-même tout à fait opposée au fait que l'on interdise l'usage de mots tels que «*compassion*» ou «*sollicitude*» dans le champ du soin et de l'accompagnement.

Votre remarque sur la «poitrine normale», et plus généralement l'image du corps, est également très importante. La généralisation d'une telle norme peut induire une certaine discrimination à l'égard des jeunes filles n'ayant pas cette fameuse «poitrine normale». On voit aujourd'hui de très jeunes filles, de 12 ou 13 ans, qui demandent comme cadeau d'anniversaire la possibilité de se faire refaire les seins. Au Québec, cela suscite de nombreuses discussions, d'autant que la publicité et les revues présentent des images de jeunes filles dont nous savons tous qu'elles sont retouchées par ordinateur, mais que les jeunes filles prennent pour modèles.

Concernant l'utilitarisme, je l'ai en quelque sorte évoqué lorsque j'ai parlé des statistiques ayant imposé l'image de l'homme moyen, physique et moral, et conduit au courant eugénique, incitant les «normaux» à travailler et à procréer, les autres étant écartés, voire éliminés.

Quant à la dernière question relative au lien entre la nature et la normalité, elle renvoie elle aussi à de grandes discussions : qu'est-ce que la nature ? Comment définir la «nature humaine» ? Certaines personnes sont déjà dotées de prothèses, de *pacemakers*. D'autres, dans les courants transhumanistes ou posthumanistes, considèrent ainsi que nous sommes déjà en train de nous modifier, depuis fort longtemps. Dans ce contexte, qu'est-ce que la nature humaine ? D'autres courants pensent au contraire qu'il est possible de définir la nature humaine, par le biais des spécificités qu'elle présente par rapport au reste du monde vivant par exemple. Il s'agit là d'une question très compliquée.

Ryuichi IDA

Je crois que les trois questions posées nous montrent qu'il faut effectuer une distinction entre le normal et l'abus dans l'utilisation de ce terme. Le fait qu'une femme ait recours à une prothèse suite à un cancer du sein n'est pas anormal ; c'est le résultat de la maladie. Il ne faut pas abuser des termes «*normal*» et «*anormal*».

Il existe également des abus dans l'usage du concept d'utilitarisme. L'utilitarisme ne signifie pas que quelqu'un est utile ou non. C'est la technique, la science qui sont utiles pour faire avancer l'humanité ou

lui apporter du bien-être. L'idée de l'utilitarisme n'est pas d'exclure une personne dont on estime qu'elle n'est pas utile à la société.

Élisabeth ZUCMAN

Le philosophe Peter Singer présente l'utilitarisme comme le fait de catégoriser des personnes en fonction de leur utilité sociale. Il parle de normes. Or il me semble que, dans le contexte actuel, cette vision se répand.

Ryuichi IDA

Je ne crois pas que Peter Singer voulait exclure des personnes de la société, du monde vivant, mais plutôt considérer la manière dont il était possible d'apprécier la capacité de chacun à être utile à l'humanité. Il ne déniait pas la légitimité de vivre à une personne estimée peu ou pas utile. Il entendait plutôt clarifier la situation face au développement des sciences et des techniques.

L'homme est un être biologique, vivant et mortel. Jusqu'où utiliser les produits issus du développement des sciences et des technologies ? Peut-on faire n'importe quoi ? Peut-on par exemple créer des êtres clonés ? On peut techniquement y parvenir ; cela est scientifiquement possible. Mais est-ce pour autant souhaitable ? Une personne issue des technologies de pointe serait-elle encore une personne humaine ? Cette entité, cette existence, serait-elle digne d'être humaine ou non ?

Par la multiplication des transplantations d'organes, de tissus, de cellules, on pourrait aller jusqu'à dire que l'entité obtenue au final est un cyborg, une chimère. Cela relève pour l'instant de la science-fiction. Il est important de déterminer clairement la frontière entre la fiction et la réalité d'une personne humaine.

J'indiquais tout à l'heure dans mon exposé que la nature était la limite à la science, sans pour autant nier le développement des sciences et des technologies, dont les conséquences doivent toutefois être envisagées de manière à aller dans le sens d'un bien-être de l'humanité.

Ali BENMAKHLOUF

La première question pose le problème de la vulnérabilité, à travers la compassion, la sollicitude. Nous avons beaucoup gagné, me semble-t-il, avec l'intégration, dans la communauté humaine, non seulement des êtres responsables et autonomes, mais également des personnes passives, en état de coma végétatif. Il est très important, dans l'optique d'une telle intégration, de mettre en évidence ces termes pour faire jouer cette frontière et ne pas réduire la communauté humaine aux agents responsables et autonomes. Cela présente toutefois un risque, qu'il convient également de mesurer : l'on ne peut assurément pas faire de la vulnérabilité, de la souffrance, une valeur. Il faut donc veiller à ne pas tomber dans l'autre excès, consistant à dire que parler d'êtres raisonnables et volontaires revient à faire de l'eugénisme.

Concernant l'utilitarisme, je partage tout à fait l'analyse de Ryuichi IDA: l'utilitarisme est d'abord une théorie consistant à développer le maximum de bien pour le maximum d'individus. Je vous renvoie pour cela à Stuart Mill ou à Bentham. L'utilitarisme est une théorie maximaliste du bien, même si la notion d'utilité a ensuite pris les formes que vous avez décrites, Madame. Mais cela n'est pas nouveau. Je vous invite à lire le travail de Michel Foucault intitulé *Surveiller et punir*, dans lequel il indique que le temps est entré dans la régulation des corps humains pour qu'ils produisent plus. Le meilleur exemple de cela est certainement l'industrie taylorienne, le travail à la chaîne, avec un souci d'utilité maximale et non plus d'utilité pour tous. Les personnes qui contestent alors les normes sont considérées comme anormales. On peut, de cette manière, produire de l'anormalité.

La troisième question évoque la «nature humaine»: j'ignore pour ma part ce dont il s'agit et cela est heureux, car sinon je serais dogmatique. Fort heureusement, ni la science, ni la philosophie ne donnent de définition de la nature. Cela constitue un point très important. Je rappelle que Rousseau, qui a été stigmatisé sur l'idée d'un retour à l'état de nature, disait que «*l'état de nature est un miracle si grand que seul Dieu peut le faire et le Diable le vouloir*». Cela signifie d'une part que cela est impossible, d'autre part que cela n'est pas souhaitable. Cela dit, les seuils technologiques définissent des seuils humains. Nous n'y pouvons rien, c'est ainsi. D'un point de vue utilitariste, Stuart Mill disait que «*Dieu demande aux hommes leur coopération*». Le médecin soigne parce que Dieu a besoin de lui pour réduire le mal dans le monde. La technique a permis cela. Le fait de s'élever contre la technique résulte souvent d'une illusion techniciste, qui fait que l'on demande trop à la technique. La technique ne permet pas tout, même si elle permet beaucoup. Elle ne peut par exemple effectuer la régulation des interactions humaines. Le grand paradoxe, soulevé par Freud et l'ensemble des anthropologues dont Levi-Strauss, est de dire que les progrès scientifiques ont avancé d'une manière incontestable, alors que les relations humaines, *via* le droit, ont beaucoup piétiné. Le progrès technique n'est précisément pas responsable de la dérégulation humaine. Il faut sans doute juste dire que le progrès technique a peut-être eu des effets néfastes sur des régulations humaines, si on a pensé que l'on devait se rapporter à l'homme comme on s'est rapporté à la nature. Or l'homme n'est, contrairement à la nature, pas domesticable.

J'aimerais enfin revenir sur la dernière observation, relative au DPN et aux personnes handicapées. Je pense qu'il existe toujours une confusion malheureuse, que je dénonce comme beaucoup de membres de notre Comité: ce n'est pas parce que l'on défend le droit des handicapés que l'on ne doit pas permettre, par le DPN, le choix, réglé par la norme, permettant d'éviter les maladies graves et incurables. La loi ne permet pas n'importe quoi. Le recours au DPN est très réglementé. Il ne faut pas faire du DPN un instrument d'eugénisme. Il s'agit seulement d'un seuil technologique permettant aux couples présentant un antécédent familial de maladie grave et incurable d'avoir recours à ce moyen. Cela ne signifie bien évidemment pas que l'on va renoncer par ailleurs aux droits des

handicapés. Cela n'a rien à voir. Il faut chaque jour faire davantage pour les handicapés, sans pour autant casser la loi sur le DPN.

Bertrand WEIL

J'aimerais simplement indiquer, à titre de complément d'information, qu'un groupe de travail a été constitué au sein du CCNE pour mener une réflexion sur la question «sexualité et handicap».

De la salle

J'aimerais revenir quelques instants sur cette question des personnes handicapées. La norme s'applique à des individus, à des groupes sociaux. Les normes les plus répandues et certainement les plus discutées actuellement sont les normes familiales. Le fait d'élever un enfant au sein de sa famille constitue une norme qui s'impose dans de nombreuses sociétés. Cela me conduit à évoquer, à propos des enfants handicapés, la directive européenne sur la désinstitutionalisation, qui érige précisément en norme la disparition des institutions, ou tout du moins leur diminution, avec l'idée que la plupart des personnes handicapées doivent, avec l'aménagement nécessaire, vivre au sein de leur famille. Si l'on érige cette directive en norme, on peut aboutir, si l'on ne met pas parallèlement en œuvre les mesures nécessaires de soutien aux familles, à des catastrophes, à des retours en famille non désirés et à des phénomènes de dépression graves au sein des familles ou de maltraitance à l'égard des personnes handicapées. La norme ne peut-elle pas, dans certains cas, s'ériger en conduite obligatoire, plaçant ainsi les gens dans des situations de culpabilité insupportable ?

Michèle STANTON-JEAN

Nous avons vécu le même type de situation au Québec. Un livre intitulé *Les fous crient au secours* a ainsi été publié dans les années 1980. Nous avons vécu le phénomène de désinstitutionalisation, de fermeture des hôpitaux. Faute du développement de services adéquats, cela peut effectivement conduire à des situations terribles. Vouloir désinstitutionnaliser, au motif que tout le monde doit pouvoir vivre dans la société, peut avoir des conséquences fâcheuses. Le même type de problème se pose avec la scolarisation des enfants handicapés ou présentant des troubles particuliers dans les classes «normales» : les enseignants sont épuisés, car ils ne disposent pas des services nécessaires pour que l'intégration de tous les enfants se fasse dans de bonnes conditions. Il s'agit d'un problème important et délicat. Je connais par exemple la directrice d'un hôpital pour malades mentaux au Québec qui a consacré sa thèse de doctorat à une comparaison entre le Québec et la France et est arrivée à la conclusion que la désinstitutionalisation ne peut se faire que si des services d'accompagnement adaptés sont mis en place simultanément.

Il est évidemment bien de dire qu'il faut continuer à recourir si nécessaire au DPN, tout en proposant parallèlement le maximum de services aux personnes handicapées. Mais dans notre système de santé, financé par les fonds publics, le risque est d'entendre certains dire qu'un

couple ayant fait le choix de garder un enfant handicapé doit l'assumer financièrement, sans aide publique. Cette «pente glissante» peut être extrêmement dangereuse.

Une bioéthicienne a par ailleurs effectué une comparaison, des années 1980 jusqu'à aujourd'hui, entre les principes utilisés dans les tests prénataux et mis en évidence un changement considérable. Au début, l'idée était de faire le test pour repérer une maladie connue et la traiter. Aujourd'hui, on effectue des tests pour vingt ou vingt-cinq maladies possibles si les parents le souhaitent, même en l'absence de traitement, ce qui peut parfois conduire à des interruptions de grossesse.

Il ne faut pas arrêter le DPN, mais contrôler avec soin certains éléments pour encadrer cette pratique.

Bertrand WEIL

Comme le temps consacré à la discussion touche à sa fin, j'aimerais profiter de ces dernières minutes pour évoquer le problème de la définition de la mort. À l'issue de sa réflexion, le CCNE est arrivé à un consensus sur le fait qu'il n'existe qu'une seule mort. Pour nous, dire que la mort est liée à l'arrêt cardiaque n'a pas de sens. La mort est selon nous la suppression de la vie encéphalique. Dans la dialectique du prélèvement d'organes, l'élément fondamental est d'avoir la certitude que l'on ne prélève pas les organes d'une personne qui ne serait pas morte. Il existe des circonstances dans lesquelles la définition, la conception, le constat de la mort peuvent varier dans le temps. Je pense qu'il est important que nous nous arrêtions quelques instants sur cette question.

Ryuichi IDA

Au Japon, on ne considère pas qu'il existe plusieurs morts. On respecte simplement la volonté de celui qui veut donner ses organes à des fins de transplantation. Pour que les organes soient de bonne qualité, il est vrai que la mort cérébrale est préférable à la mort cardiaque. C'est la raison pour laquelle les médecins demandent que la mort cérébrale soit reconnue comme la mort d'une personne humaine. La définition de la mort est donc issue d'une situation pratique, en lien avec un critère d'utilité dans le cadre de la transplantation. C'est probablement la raison pour laquelle la législation japonaise limite la mort cérébrale aux cas dans lesquels la personne mourante a exprimé la volonté de donner ses organes. Dans tous les autres cas, la mort cardiaque est considérée comme marquant la mort d'une personne humaine. En dehors de la transplantation d'organes, le Japon n'est donc pas encore parvenu à admettre pleinement et simplement que la mort cérébrale est la mort d'une personne humaine. La révision législative de 2009 a toutefois introduit une modification. Auparavant, une disposition de la loi de 1997 indiquait que la mort cérébrale était reconnue comme la mort d'une personne humaine uniquement dans le contexte de la transplantation d'organes. Désormais, cette limitation a été supprimée: la mort cérébrale correspond désormais à la mort d'une personne humaine, du donneur. Certains ont considéré que cela constituait une ouverture, dans la société japonaise, vers une

reconnaissance de la mort cérébrale comme définition générale de la mort. Nous sommes actuellement en discussion pour savoir si cette loi est applicable seulement dans le cas de la transplantation ou si elle peut être interprétée comme ayant une portée générale.

Christian BYK

En droit français, la situation est la même : la mort cérébrale n'est la règle que dans le cas de la transplantation. Voici quelques années, la Cour de cassation a été confrontée, face à une situation dans laquelle deux personnes avaient eu un accident de la circulation et où l'une des deux avait été maintenue en vie en vue d'un prélèvement d'organes, à une question relative à l'héritage. Il lui fallut donc savoir laquelle de ces deux personnes était décédée la première et décider s'il convenait d'appliquer la théorie, présente dans le Code civil, des « comourants ». La Cour de cassation a statué que la mort cérébrale répondait seulement aux besoins de la transplantation d'organes et non aux règles du droit des successions.

Bertrand WEIL

Il est absolument dramatique de dire cela. Force est de constater en effet que, lorsqu'un arrêt cardiaque est prolongé, il y a nécessairement passage par une mort encéphalique. Ce n'est pas l'arrêt du cœur qui marque la mort, mais bien la situation dans laquelle le cerveau est irréversiblement détruit. Il est vrai que l'on peut faire fonctionner artificiellement un cœur après la survenue de la mort encéphalique, mais je puis vous assurer que la publication princeps sur la définition de la mort encéphalique en 1961 par Messieurs Mollaret et Goulon a été rédigée sans aucun rapport avec le prélèvement d'organes. Elle insistait en revanche sur le fait qu'à partir du moment où la mort encéphalique était constatée, c'est-à-dire lorsqu'il n'existait plus aucune activité de l'encéphale, il n'y avait pas lieu de poursuivre les actions de réanimation. À l'origine, la définition française de la mort encéphalique n'a rien à voir avec le prélèvement d'organes.

De la salle

La définition de la mort encéphalique date de 1968 et est l'œuvre du comité *ad hoc* de Harvard, aux États-Unis, et du congrès mondial, qui l'a reprise. La description de la mort encéphalique a été effectuée, comme vous venez de le souligner, par Goulon et Mollaret et une équipe lyonnaise, en 1958 et publiée en 1959, bien avant et indépendamment de tout prélèvement d'organes.

Dans les textes français, la mort n'est absolument pas définie par une loi, mais seulement par des circulaires et un décret de 1996 a défini la mort de deux façons : la mort encéphalique et la mort par arrêt cardiaque et respiratoire persistant. En France, dans le cadre des prélèvements d'organes, on a développé la mort encéphalique, mais paradoxalement, la mort après arrêt cardiaque, qui est bien entendue également une mort encéphalique, a abouti au fait que l'on ne prélève pas les organes, dans la mesure où la population et surtout les professionnels s'étaient habitués à

être confrontés, dans le cadre du prélèvement d'organes, à des personnes en état de mort encéphalique.

François BEAUFILS, membre du CCNE

Le prélèvement d'organes ne peut se faire qu'à partir du moment où le décès a été constaté. Dans le cas d'un jugement, il est probable que seront pris en compte le jour et l'heure du constat du décès et non l'instant où les équipes de réanimation ont constaté que le patient était en état de mort encéphalique.

De la salle

J'aimerais réagir par rapport à la question de la normalité psychique, qui apparaît difficilement qualifiable. Quelle est la frontière entre la maladie et la normalité ? La définition du normal et du pathologique donnée par Georges Canguilhem peut-elle s'appliquer en psychiatrie ?

Bertrand WEIL

Aucun psychiatre n'étant présent à cette table, je crains que nous ne puissions pas vous répondre précisément. Il me paraît important d'avoir à l'idée qu'il n'existe pas de discontinuité entre le normal et l'anormal. Ce qui crée la rupture est le regard que l'on peut porter sur le normal et l'anormal.

Je vous remercie beaucoup pour cette discussion extrêmement productive.

Vendredi 20 janvier 2012

Après-midi

Modérateur: Roger-Pol Droit, membre du CCNE

Propos liminaires

Introduction

Yves Agid, membre du CCNE

Qu'est-ce que l'imagerie fonctionnelle (ne) nous apprend (pas) de l'état mental d'un individu en 2012

Lionel Naccache, neurologue, chercheur en neurosciences

La construction de la normalité

Simon-Daniel Kipman, psychiatre, psychanalyste

L'imagerie cérébrale, progrès pour la justice ou dangereuse illusion ?

Mario Stasi, avocat, ancien bâtonnier de Paris

Discussion générale

Le cerveau, déterminant de la normalité ?

Propos liminaires

Alain GRIMFELD

Marie-Germaine Bousser étant vocalement indisponible, la présidence de cette séance est confiée à un autre membre du CCNE, en la personne de Roger-Pol Droit, journaliste, éditorialiste et écrivain.

Roger-Pol DROIT

Merci Alain Grimfeld.

Bonjour à toutes et à tous. Je suis tout à fait heureux et honoré de présider cette séance et salue Marie-Germaine Bousser, qui est présente dans la salle.

« Le cerveau, déterminant de la normalité ? » : tel est le titre qui nous est proposé.

On a souvent, depuis l'Antiquité, émis l'idée selon laquelle l'homme serait son cerveau. Là résiderait en quelque sorte non pas nécessairement la clé de l'énigme, mais ce que les Stoïciens appelaient *l'hegemonikon*, c'est-à-dire le poste de commande, l'endroit d'où partent les directives. Je ne me lancerai pas ici dans un exposé sur ce qui divise les penseurs de l'Antiquité à propos du cerveau, mais me contenterai de signaler que la plupart des grands philosophes et médecins de l'Antiquité plaçaient dans le cerveau le centre des commandes et de la pensée. C'est le cas de Platon, d'Hippocrate, de Galien et de bien d'autres.

Il existe toutefois un opposant, un dissident, en la personne d'Aristote, qui ne concevait le cerveau que comme une sorte de thermostat, de régulateur de la température du corps, et plaçait dans le cœur l'essentiel du siège de nos pensées, de notre volupté, de nos désirs et de nos émotions. Et c'est finalement parce qu'Aristote a traversé le Moyen Âge et influencé le savoir que nous disons aujourd'hui « *j'en ai gros sur le cœur* » ou « *son départ m'a brisé le cœur* » et non « *j'en ai gros sur le cerveau* »

ou « *son départ m'a brisé le cerveau* ». De même, on ne grave pas sur les arbres deux petits hémisphères cérébraux lorsqu'on est amoureux, mais bien un cœur ; tout cela parce qu'Aristote est encore, que nous le voulions ou non, présent dans nos habitudes mentales.

Je laisse à présent le soin d'introduire nos débats à Yves Agid, médecin neurologue, professeur des universités et l'un des grands chercheurs français dans le domaine des neurosciences. Il a dirigé le service de neurologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, travaillé à l'Inserm et est responsable, depuis 2004, de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière. Il est également membre du CCNE et de l'Académie des sciences.

Introduction

Yves Agid, membre du CCNE

Merci.

Quelqu'un peut-il me dire combien pèse un cerveau ?

Environ 1,350 kg, avec une différence d'à peu près 50 g entre un cerveau mâle, plus lourd, et un cerveau femelle.

Qu'est-ce qu'un cerveau et comment l'explorer ?

Un cerveau compte quelque 85 milliards de neurones et entre deux et dix fois plus d'autres cellules, nommées « cellules gliales ». Chaque neurone possède entre 10 000 et 100 000 terminaisons, c'est-à-dire connexions avec ses voisins, et émet 1 000 signaux par seconde. Ainsi, 1 milliard de milliards de signaux passent chaque seconde dans notre cerveau. Cela est très compliqué, plus compliqué par exemple que le fonctionnement du cœur, qui relève davantage de la « plomberie » si je puis dire.

La grande difficulté avec le cerveau est qu'il s'agit d'une structure matérielle qui va donner lieu à la production d'une pensée immatérielle.

Il existe schématiquement trois façons d'aborder le cerveau :

- Une manière philogénique: il faut savoir que les premières cellules nerveuses sont apparues chez les céphalopodes, voici 600 millions d'années. À cette époque, le cerveau d'un ver comme le *Caenorhabditis elegans* compte 1 000 petites cellules, dont 300 neurones. Au cours de l'évolution, le cerveau s'est bâti progressivement du bas vers le haut, c'est-à-dire de la moelle épinière jusqu'au cortex cérébral. Il y a 400 millions d'années, sont apparues chez les poissons des structures médianes appelées « noyaux gris centraux », qui jouent un rôle dans la gestion des comportements automatiques. Chez les mammifères, et surtout chez les primates dont l'*homo sapiens sapiens*, est apparue une couche périphérique de 3 ou 4 millimètres, comprenant 20 milliards de neurones sur les 85 milliards présents au total dans le cerveau. C'est, notamment dans sa partie anté-

rieure, ce qui fait toute la puissance de la pensée humaine. Il s'agit là d'une manière de percevoir le cerveau basée sur l'idée d'un empilement des éléments les plus simples jusqu'aux plus complexes, ces derniers jouant un rôle prépondérant dans les facultés délibératives et dans l'abstraction.

- Une manière ontogénique: il est important de savoir que, contrairement à la plupart des animaux, le cerveau de l'homme à sa naissance pèse moins de 25 % de son poids à l'âge adulte. Autrement dit, entre le moment de la naissance et l'âge adulte, il existe une croissance, une plasticité, une multiplication des cellules nerveuses, dont le déploiement et les interactions deviennent de plus en plus compliqués. Il s'agit donc d'une période cruciale dans l'existence de l'homme, période au cours de laquelle les facteurs de l'environnement, le monde extérieur, et notamment l'éducation, vont jouer un rôle prééminent.

- Une manière physiologique: depuis vingt ans, et surtout depuis cinq ans, des progrès majeurs ont été réalisés dans le domaine de la compréhension de la physiologie du cerveau. On commence à savoir comment le cerveau fonctionne et dysfonctionne dans les grandes pathologies du système nerveux. Un cerveau perçoit des choses par la vue surtout (je peux par exemple reconnaître le visage de Charles de Gaulle ou celui de François Mitterrand en 1/125^e de seconde, alors que je serais bien incapable de les décrire), mais aussi par l'ouïe, le goût, l'odorat et le toucher. Ces cinq sens sont intégrés à la partie postérieure du cerveau, alors que le fait de produire des mouvements relève de la partie antérieure du cerveau.

Depuis quelques années, on distingue par ailleurs quatre grands systèmes qui gèrent nos comportements :

- un système végétatif, qui nous permet de respirer, de régler la tension artérielle, le taux de sucre dans le sang, etc. : cela est géré dans la partie basse, primitive du cerveau, comme chez tous les animaux ;

- un système moteur : il s'agit de circuits très compliqués dont on connaît les autoroutes, les nationales, certaines routes secondaires, mais pas encore très bien les chemins vicinaux. On ne maîtrise pas parfaitement la cybernétique de tout cela, mais on commence aujourd'hui à connaître les grandes routes qui conduisent le mouvement ;

- un système gérant l'intellect au sens large : cela correspond à la majorité du cortex cérébral, qui permet notamment le langage, la mémoire, la planification, la stratégie d'action, la réflexion, la conscience, l'anticipation, c'est-à-dire toutes les grandes fonctions mentales, essentiellement étudiées par les philosophes jusqu'à présent ;

- un système des émotions : nous connaissons désormais les grandes routes qui gèrent les affects, allant des émotions primaires élémentaires, simples, jusqu'aux passions, en passant par les sentiments qui structurent l'individu.

Nous commençons aujourd'hui à entrevoir la géographie, l'architecture de tout ceci. L'ensemble de mon comportement moteur, le fait que je marche, que je fasse des gestes, les mouvements de ma langue, de mon larynx, de ma glotte, tout ce que vous voyez de moi et qui permet notre interaction n'est que de l'action, du mouvement, des muscles ; cela traduit pourtant de l'émotion et de l'intellect. Autrement dit, tous

ces grands circuits dans le cerveau s'expriment par un comportement moteur, qui traduit, reflète, de l'intellect, de l'intelligence, de la réflexion, de la délibération, de l'émotion, des sentiments, des passions. C'est tout cela que l'on qualifie de « comportement ».

En me regardant, vous voyez fort bien qui je suis. De même, le médecin neurologue ou psychiatre regarde le patient entrer dans son cabinet de consultation, observe son comportement, l'écoute et effectue son diagnostic à partir de ces éléments. Le message que je souhaitais vous donner est que l'observation et l'écoute, individuelles dans le colloque singulier ou dans la discussion de tous les jours et du point de vue collectif pour les sciences humaines (sociologie, anthropologie, ethnologie, etc.), sont des armes fondamentales pour connaître la personnalité de quelqu'un. Si vous partagez cette analyse, en laquelle je crois profondément, nous allons pouvoir approcher, avec les différents intervenants qui vont suivre, cette question fondamentale: «Y a-t-il des problèmes éthiques en neuroimagerie ? ».

Qu'est-ce que l'imagerie fonctionnelle (ne) nous apprend (pas) de l'état mental d'un individu en 2012 ?

Lionel Naccache, professeur des universités, praticien hospitalier, neurologue, codirecteur de l'équipe « neuroimagerie et neuropsychologie » du CRICM U975

Roger-Pol DROIT

On entend dire parfois que les philosophes auraient tout dit. Cela ne signifie bien évidemment pas qu'ils auraient apporté toutes les solutions, mais plutôt posé un certain nombre de problèmes que réactualisent et façonnent les découvertes et observations scientifiques postérieures. Je ne peux pas ici ne pas penser à un texte de Kant tout à fait étrange et curieux, que l'on commente assez rarement, et dans lequel il nous invite à imaginer une planète peuplée d'êtres vivants qui ne pourraient pas penser quelque chose sans le dire. Kant se demande alors si ces personnes pourraient encore avoir une moralité.

Je vous laisse méditer cela et cède la parole à Lionel Naccache, professeur des universités, praticien hospitalier, neurologue, chercheur et auteur de plusieurs ouvrages, dont *Perdons-nous connaissance ? De la mythologie à la neurologie* et *Le nouvel inconscient*.

Lionel NACCACHE

Merci et bonjour à tous.

Les sujets de réflexion liés aujourd'hui à l'imagerie cérébrale renvoient, comme vous venez de le souligner, à des questions philosophiques extrêmement anciennes. Nous ne sommes, de ce point de vue, pas totalement naïfs : ce que nous énonçons ou pouvons décrire ne correspond pas, la plupart du temps, à des idées philosophiques originales, mais donne corps à des idées très anciennes, formulées plusieurs milliers d'années auparavant et traversant notamment la culture européenne.

Nous commençons ainsi à écrire les premières pages de la biologie de ces conceptions et à faire le tri entre certaines d'entre elles. Je ne vais toutefois pas développer spécifiquement ce point de vue, même s'il est clair que les relations entre sciences humaines et biologie, au-delà des aspects éthiques qui nous réunissent aujourd'hui, ont des implications théoriques, conceptuelles. La biologie apporte ainsi des éclairages sur ce qu'est une représentation mentale, une idée, souvent de manière beaucoup moins naïve que l'intuition populaire imaginait qu'elle puisse le faire.

Je pense qu'une journée comme celle-ci doit être l'occasion de lever des malentendus et de parvenir à faire la part des choses entre les splendeurs et les misères de l'imagerie cérébrale. Je vais m'attacher à vous expliquer ce que peut l'imagerie cérébrale aujourd'hui ; et vous allez voir, si vous ne le savez déjà, qu'elle peut beaucoup, et en tout état de cause beaucoup plus qu'on ne l'imaginait quinze ans auparavant. Elle connaît toutefois également des limites indépassables pour l'instant. Il faut donc sortir du fantasme. L'éthique peut nous y aider. Je conçois en effet l'éthique comme une façon de répondre à une question dans une situation d'incertitude. Une mauvaise manière de résoudre un problème éthique serait peut-être, considérant l'incertitude qui est face à nous, de décider de la réduire à outrance, en feignant d'ignorer la complexité des phénomènes. Il serait faux, par exemple, de prétendre que l'imagerie cérébrale n'a rien à nous dire sur la vie mentale ou d'affirmer, à l'inverse, que l'on peut tout savoir d'une personne à partir de l'image de son cerveau. Ces deux extrêmes constituent pour moi des discours naïfs, puérils, visant à refuser d'affronter la complexité consistant à choisir dans un contexte d'incertitude. Une réaction plus mature consiste à effectuer d'abord une réduction rationnelle de l'incertitude et à essayer de collecter à cette fin le maximum d'informations pour, *in fine*, expliciter les motivations de nos attitudes en situation d'incertitude. Pour moi, lorsqu'il n'existe plus d'incertitude, les problèmes éthiques disparaissent.

Pour vous faire plonger directement dans le vif du sujet, je vais vous donner trois exemples illustrant ce que peut aujourd'hui l'imagerie cérébrale :

L'identification d'une image mentale élémentaire

Cela renvoie à une très ancienne interrogation philosophique : lorsque nous percevons le monde visuellement, utilisons-nous les mêmes régions cérébrales que lorsque nous l'imaginons ? Nous revenons aux concepts, évoqués en introduction, de représentation mentale, de perception, d'imagination : partagent-ils des éléments communs ?

Des travaux récents consistent précisément à étudier ce point. Il s'agissait de faire percevoir à des sujets contrôlés, dont le système nerveux fonctionne normalement, de petits motifs géométriques, sous forme de dominos présentant différentes combinaisons.

Dans un premier temps, on montre à ces personnes beaucoup de ces images, une par une, et on enregistre l'activité de leur cerveau grâce à l'IRM fonctionnelle. On fait ensuite travailler sur ces images des spécialistes du traitement du signal et des neuroscientifiques, qui connaissent l'anatomie fonctionnelle du cerveau. On commence à connaître, depuis les années 1970 et le prix Nobel de Hubel et Wiesel pour leurs travaux sur le cortex visuel primaire, le code cérébral des régions visuelles. On sait comment une région donnée dans l'aire visuelle primaire (V1) reconstruit la carte extérieure à partir de ce que la rétine lui envoie. Il est ainsi possible (ce qui constitue déjà un défi) d'identifier les régions de chaque petit bout du cerveau visuel qui répond à chaque partie de l'espace réel : on parle de « cartographie rétinotopique », c'est-à-dire qui suit l'organisation de la rétine. Ce travail est mené par Bernard Thirion et ses collègues, à Neurospin, au CEA. Lorsqu'on montre une image à un sujet et que l'on enregistre l'IRM fonctionnelle, on parvient désormais à reconstruire l'image perçue en analysant les activités du cerveau dans les régions visuelles. On sait en effet que telle région visuelle répond à tel endroit de l'espace ; on arrive alors à produire un modèle mathématique permettant, en observant les activations de cette carte cérébrale de la vision, de reconstruire l'image spatiale de l'objet censé être perçu. On atteint, ce faisant, des résultats supérieurs à ceux obtenus par le hasard. Cela est déjà stupéfiant. On appelle cela « l'imagerie directe ». On sait ce que l'on envoie comme information au sujet et comment fonctionne la région du cerveau concernée : cela permet de reconstruire l'image à partir de ce que l'on mesure.

L'étape suivante a consisté à demander au sujet d'imaginer l'une des cinq figures géométriques présentées sous forme de dominos. Il est alors étonnant de constater que, grâce au système mathématique, que l'on avait entraîné de manière raisonnée à partir de la connaissance de l'anatomie fonctionnelle de la vision, on est capable, lorsqu'un sujet imagine l'un des dominos, essai par essai, d'identifier beaucoup plus souvent que le hasard la forme imaginée. Cela permet de montrer que, dans un contexte très précis (un répertoire limité d'objets mentaux, une région particulière du cerveau), on dispose d'informations permettant de faire un premier pas dans l'identification non d'un contenu mental complexe, mais d'une image mentale, sous sa forme la plus élémentaire.

Identification des macrocodes cérébraux

Vous avez tous, sans doute, entendu parler de la phrénologie des aires cérébrales, qui constitue un détour scientifique dans ce domaine et a indéniablement laissé des traces. Peut-être savez-vous que les régions du cerveau ne sont pas isotropes : toutes ne font pas la même chose. Nous commençons, en 2012, à être assez experts dans la capacité à identifier des macrocodes cérébraux, c'est-à-dire des régions s'occupant chacune d'une catégorie mentale (langage, vision, motricité, etc.). Depuis 20 ans, s'est développée une connaissance plus approfondie de deux

régions particulières: la *Face Fusiform Area* (FFA), qui répond au visage de manière assez spécifique, et la *Parahippocampal Place Area* (PPA), qui réagit chaque fois que l'on présente un lieu physique. Il faut savoir qu'il existe un lien très fort entre lieu et mémoire; mais ceci constitue un aspect que nous n'avons pas le temps de développer aujourd'hui. Les collègues du MIT de Boston qui ont mené l'étude que je vais vous présenter se sont intéressés à ces deux régions. Ils ont commencé par enregistrer l'IRM de sujets contrôles pendant que leur étaient montrés soit des lieux, soit des visages. Ils ont constaté que l'activité cérébrale mesurée dans ces deux régions variait de manière assez visible selon que le sujet regardait un visage ou un lieu. Sur la base de ce premier résultat, dans une démarche assez similaire à celle menée avec les dominos, mais dans des régions plus complexes, les chercheurs ont montré que si l'on demande ensuite aux sujets d'imaginer soit un visage, soit un lieu, on constate une variation plus ou moins importante du signal par rapport à la ligne de base. On est alors capable, à partir de ces résultats, d'identifier dans 85 % des cas (c'est-à-dire mieux que le hasard ne le ferait) si le sujet pense à un lieu ou à un visage. L'aspect intrusif par rapport à la capacité à décoder un état mental est assez intéressant dans cette étude. Pour autant, les contraintes liées à la réalisation de ce type d'étude sont assez nombreuses: il faut en effet que le sujet accepte de se livrer à l'expérience sans tricher, que le système mathématique subisse une phase d'entraînement pour produire le modèle de prédiction et enfin que l'on connaisse le répertoire des états mentaux que l'on va viser. Si le sujet pense à autre chose qu'à un visage ou un lieu, on sera bien incapable de lire quoi que ce soit dans son IRM. Nous sommes loin de pouvoir, *via* l'IRM, déterminer tout ce à quoi pense un sujet. Nous commençons seulement à identifier le jeu de contraintes qui permet de progresser dans la capacité à décoder des états mentaux à travers l'imagerie cérébrale.

L'exemple de l'arbre sémantique

L'étude que je vais vous décrire à présent est selon moi particulièrement fascinante. Elle a quelque chose de vertigineux, même si elle est sans doute plus intéressante du point de vue conceptuel que pratique. Mitchell et ses collaborateurs ont publié dans la revue *Science* un article sur les travaux qu'ils ont menés. Ils sont partis de l'idée que l'on pouvait construire un arbre sémantique à partir d'un mot. Par exemple, si je vous dis le mot «*céleri*», vous allez l'associer à des attributs sémantiques, des propriétés qui vont constituer une arborescence unissant ce concept à d'autres. Ces chercheurs ont utilisé une base de données de plusieurs centaines de millions de mots en anglais, avec une pondération de proximité sémantique (par exemple, un lion est plus proche d'un tigre que de l'idée du céleri). Bien entendu, les pondérations qu'ils ont utilisées étaient beaucoup plus fines que cela et réalisées mathématiquement, à partir de l'extraction d'algorithmes de distance sémantique. On obtient ainsi des sortes de répertoires sémantiques gigantesques, contenant et reliant une

multitude de concepts. Un sujet est ensuite allongé dans une IRM. On lui montre alors vingt-cinq mots, en enregistrant pour chacun une IRM fonctionnelle. On présente ensuite à la personne des mots nouveaux, conçus comme des combinaisons de pondération des vingt-cinq mots pour lesquels on dispose des images cérébrales. Cela permet de positionner les nouveaux mots par rapport aux vingt-cinq vecteurs déjà définis, sur la base du modèle utilisant des centaines de millions d'exemplaires. Le modèle mathématique permet de prédire ce que l'on devrait observer en imagerie fonctionnelle lorsqu'on soumet un nouveau mot au sujet, à partir des images obtenues avec les vingt-cinq mots de base. Or on constate que la similitude entre la prédiction et les données réellement enregistrées est frappante. Ainsi, on peut faire naître, chez le sujet pour lequel on connaît la métrique mentale globale, des concepts à partir de mots et inférer un contenu. Cela est absolument inutilisable en pratique. En effet, le modèle fait mieux que le hasard (ce qui représente déjà un exploit), mais ne permet pas de trouver vraiment le mot. Il ne s'agit pas d'un décodeur immédiat des états mentaux.

Voici donc, au travers de trois exemples, l'état de l'art aujourd'hui.

J'aimerais terminer en vous diffusant une vidéo concernant un projet français intitulé «Openvibe», développé depuis plusieurs années par l'Inria. L'expérience consiste à placer un casque d'électrodes sur la tête d'un sujet, auquel on demande de bouger parfois la main gauche, parfois la main droite, tout en lui montrant simultanément sur un écran un terrain de sport avec une balle qui se dirige à droite ou à gauche, selon le mouvement effectué par le sujet. On commence par entraîner l'algorithme mathématique à décoder en temps réel, à l'échelle du millième de seconde, l'information cérébrale liée à un acte moteur. On est ensuite capable de demander à la personne d'imaginer qu'elle déplace la balle vers la droite ou vers la gauche. On vérifie alors, grâce à des capteurs, que les muscles des mains ne bougent pas. La personne est complètement immobile, mais parvient, par le biais de sa seule volonté motrice, à faire se mouvoir la balle sur l'écran en imaginant qu'elle effectue le mouvement, un peu comme un sportif visualiserait dans sa tête sa course d'élan avant un saut. Il s'agit d'un phénomène d'imagerie mentale motrice: le sujet réactive en fait les cartes motrices utilisées pour les vrais mouvements. Cela permet donc d'influencer une commande (ici le déplacement de la balle) par la pensée. Le premier objectif de cette étude est médical, et concerne notamment les patients souffrant de *locked-in syndrome*. Des patients limités dans leurs capacités comportementales pourraient ainsi voir une partie de leurs incapacités réhabilitées par utilisation de ces sortes de prothèses établissant, à la place du corps, une relation directe entre l'activité cérébrale et des actions du monde réel. Les enjeux sont donc importants.

Il existe ainsi, dans le domaine de l'imagerie cérébrale, d'authentiques avancées. Cet univers ressemble d'ailleurs assez à celui des *hackers* en informatique: il s'agit de trouver le code de tel réseau cérébral, afin de générer, associer, corrélér (on peut discuter du terme) tel contenu mental à telle pensée.

Il existe toutefois des limites très fortes. Nous commençons aujourd'hui à avoir la capacité de lire des macrocodes (un visage vs un lieu), mais sommes encore extrêmement loin (rien ne dit d'ailleurs que l'on puisse y parvenir) de savoir par exemple quel est le visage ou le lieu imaginé. Ce problème est extrêmement complexe. La capacité de savoir, grâce à l'IRM cérébrale, si une personne ment, me semble pour l'instant totalement hors de propos. L'IRM permet uniquement de mettre en évidence une carte mentale liée à un état d'anxiété, d'émotion ou de contrôle de conflit mental, mais ne permet pas de lier cela à une situation de mensonge.

Ces techniques recèlent toutefois un potentiel médical important.

Je vais terminer mon exposé en vous présentant une dernière application. Vous pouvez voir sur l'écran ce qui se passe dans un hémisphère cérébral gauche lorsque le sujet lit un mot et en prend conscience. Comme vous le voyez, ce sont d'abord, vers 1/10^e de seconde, les régions postérieures du cerveau qui sont activées, puis, vers 2/10^e de seconde, le lobe temporal gauche (que nous avons identifié, avec Stanislas Dehaene et Laurent Cohen, comme la région de la forme des mots) et, vers 3/10^e de seconde, la région de Broca. Ce mouvement d'arrière en avant est suivi, vers 300 millisecondes, d'un retour en arrière. Il a fallu environ vingt ans à la communauté scientifique pour déterminer que ce retour en arrière correspondait à l'amplification mentale qui semble constituer la signature physiologique de la prise de conscience. Lorsqu'on présente un mot à quelqu'un, le fait que cela génère dans son cerveau une activation des zones d'arrière en avant ne signifie pas que la personne ait conscience du mot. Il existe en effet des opérations inconscientes extrêmement riches et complexes. En revanche, si cela est suivi d'un retour, on peut affirmer que la personne est consciente.

Nous avons, avec mes collègues Tristan Bekinschtein, Frédéric Faugeras et Benjamin Rohaut, utilisé ces résultats pour effectuer un test auditif permettant de rechercher non pas la première étape non consciente de perception, mais de voir si se produit, dans le cerveau d'un malade avec lequel on ne peut pas communiquer, cette étape tardive qui semble marquer la prise de conscience. Ce test a été validé sur des sujets contrôles avec plusieurs techniques d'imagerie cérébrale et, récemment, auprès de malades. Un test positif est un bon gage pour penser que le malade est conscient, même si l'on n'en est pas sûr cliniquement. Mais attention : à l'inverse, un test négatif ne permet absolument pas d'affirmer que le patient n'est pas conscient. Voici deux ans, un patient de 85 ans arrive à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, en situation de coma fébrile. Nos confrères de réanimation le prennent en charge, trouvent une infection sévère du poumon, lui font une IRM cérébrale anatomique qui ne révèle pas grand-chose et se demandent pourquoi ce patient est dans le coma. Ils appellent alors l'un de nos collègues, le neurologue Francis Bolgert, qui arrive avec son marteau réflexe et constate que ce patient n'a aucun réflexe. Cela lui évoque aussitôt un syndrome de Guillain-Barré. Ainsi, il était tout à fait possible que le patient soit conscient, mais que ses nerfs périphériques soient paralysés par une réaction inflammatoire à l'infection.

Francis Bolgert a minutieusement examiné le malade (j'insiste au passage sur l'importance de la clinique, encore aujourd'hui, en 2012) et s'est rendu compte qu'il arrivait juste à incliner légèrement le cou : il a donc instauré un code moteur qui lui a permis de voir que le patient était conscient. Il nous a alors appelés pour nous proposer de réaliser notre test auditif sur ce patient, afin de valider son hypothèse. L'enregistrement des réactions cérébrales de ce malade à l'écoute de séries de sons a montré l'existence du retard tardif, signature de la prise de conscience. Aujourd'hui, ce malade a récupéré, marche à nouveau et se souvient de l'un des enregistrements auxquels nous avons procédé. Nous avons, depuis lors, pu généraliser ces travaux. Cette illustration montre parfaitement à quoi peut servir l'imagerie cérébrale fonctionnelle, quelles sont ses limites, ses potentialités.

Nous parlons beaucoup aujourd'hui de la médecine ; mais la pédagogie (mémoire, lecture, arithmétique), l'expertise médico-légale et judiciaire sont également des domaines extrêmement importants. De même, dans le domaine de l'histoire contemporaine, les travaux de l'historien Carlo Ginzburg font état de la difficulté à faire la part, dans les représentations, entre les éléments visant une réalité objective et ceux relevant uniquement de la construction. Il existe donc peut-être des ponts à établir avec d'autres disciplines. La sécurité des transports est également concernée au premier chef.

Ces questions sont intéressantes dès lors qu'elles nous placent face à une incertitude. En situation d'incertitude réduite, il n'y a pas vraiment de discussion à avoir. On est toutefois tenté, parfois, de manière légitime ou intuitive, de vouloir réduire à tout prix cette incertitude. Les discours caricaturaux de toute nature, aussi bien scientistes que dualistes par exemple, me semblent constituer des extrêmes à éviter pour parvenir à poser vraiment les questions qui nous préoccupent, en prenant en compte l'ensemble des éléments d'information disponibles, ainsi que leurs limites.

J'aimerais conclure sur un argument de grande humilité. Personne ne pouvait, dans les années 1970, imaginer ce que serait l'imagerie cérébrale aujourd'hui. Ce domaine évolue très rapidement. Par conséquent, mes propos d'aujourd'hui seront peut-être, dans cinq ou dix ans, complètement triviaux. Nous n'avons en effet pas réellement de vision de la rapidité des évolutions possibles. L'IRM anatomique connaît encore actuellement de nombreux développements, visant à mesurer plus finement des critères de diagnostic pour certaines maladies comme la maladie d'Alzheimer. L'apparition de l'IRM fonctionnelle, des techniques électrophysiologiques, de certaines applications de décodage mental, d'imagerie inverse, constitue également une évolution considérable. Tout ceci doit s'écrire avec des points de suspension. Il me semble donc nécessaire, notamment dans le domaine législatif, de garder une certaine souplesse, afin de pouvoir s'adapter à un domaine en constante et rapide mutation.

Merci pour votre attention.

Roger-Pol DROIT

Merci pour cet exposé très clair et instructif, qui donne beaucoup à penser.

Pour ma part, j'ai été particulièrement sensible à cette forme d'humilité sur laquelle vous avez conclu votre propos et à l'accent mis sur la notion d'incertitude, entre les fantastiques avancées des connaissances auxquelles nous assistons et une certaine part d'ombre, qui demeure.

Cela m'a évoqué une phrase de Nietzsche, qui disait : « *Ce n'est pas le doute qui rend fou, c'est la certitude* ».

Il reste encore bien des choses à comprendre dans ce domaine. La mise en évidence d'une signature neuronale de la conscience ne résout pas l'énigme de l'existence même de la conscience, ni celle de la complexité des sentiments. Il reste de nombreux mystères à éclaircir. L'éclairage d'un psychanalyste peut certainement être précieux dans ce domaine. Je vous propose donc d'accueillir à la tribune Simon-Daniel Kipman.

La construction de la normalité

Simon-Daniel Kipman, psychiatre, psychanalyste

Il va m'être assez difficile de rebondir sur les propos de Lionel Naccache, sauf peut-être sur deux points précis.

Vous avez notamment parlé de «perspectives vertigineuses»: je crois que là est le lieu même des fantasmes et de l'implication de l'observateur que je suis.

J'ai également été particulièrement intéressé par l'exemple du patient atteint du syndrome de Guillain-Barré, qui met fort bien en évidence le primat de la clinique. Aucune machine ne peut suppléer l'homme, ni faire mieux que lui: la technique, ici, ne fait que relayer l'action humaine.

Le problème de la normalité se pose en psychanalyse, en psychiatrie et dans de nombreux autres domaines. Nous avons vu ce matin combien ce concept est subtil, complexe, non abordable de manière univoque. C'est précisément la raison pour laquelle il me paraît tout à fait indispensable que le débat ne s'instaure pas sur le mode de la concurrence; il faut absolument éviter les querelles d'impérialisme, de chapelles. Il me semble essentiel, au contraire, d'essayer de trouver sans cesse des convergences, qui sont nombreuses, mais aussi complexes.

Vous connaissez par ailleurs l'attachement des psychanalystes au schéma primat du complexe d'Œdipe, donc à tout ce qui est triangulaire. C'est par conséquent de la norme et de la pensée triangulaire que je voudrais vous parler.

Ce matin, je m'attendais en outre à entendre les mots de «tolérance» et de «reconnaissance de l'autre», qui me semblent les corollaires exacts de norme, normalité et normativité. Tel ne fut pas le cas.

J'aimerais tout d'abord vous dire un mot de la manière dont se construit l'idée de normalité chez les enfants. À partir de là, je vous entre-

tiendrai de la façon dont les choses se sont jouées en psychiatrie, avant d'aborder plus largement l'ensemble de la médecine et de la relation soignante.

La construction de l'idée de normalité chez l'enfant

Quel que soit le sens que l'on entend donner au terme «normal», l'enfant est d'abord un être en potentialité. Il ne s'agit bien évidemment pas de l'envisager comme une espèce de pâte molle, que l'on pourrait modeler à sa guise et façonner à son insu, mais de considérer qu'il arrive avec certains matériels, qu'il va s'élaborer en fonction de ce qu'on va lui dire et des situations dans lesquelles il va se trouver. Nous voyons d'emblée se mettre en place cette mécanique triangulaire, que les psychanalystes actuels reconnaissent sous une autre forme, celle de la structure. Ce potentiel va être influencé, comme le «câblage des neurones», par l'éducation, qui tient à la fois de la relation émotionnelle nouée entre l'enfant et ses parents, et de la raison, du raisonnement, c'est-à-dire de ce qui est infiltré des normes et des lois collectives.

La question est alors de savoir comment on élève «bien», c'est-à-dire dans ces normes, un enfant. Quels sont les éléments en jeu d'un point de vue psychologique ?

Il y a d'une part un enfant «idéal», posé pour ainsi dire en face de l'enfant «génétique». Chaque parent attend un enfant formidable, de rêve. C'est à partir de cette image fantasmée qu'il va se projeter et essayer d'éduquer son enfant. Or cette image de rêve n'est pas seulement le reflet de ce que l'adulte a bien ou mal vécu auprès de ses propres parents ; elle est aussi le résultat de toutes les incitations et informations sociales et culturelles qu'il a reçues. L'enfant se trouve ainsi enchâssé d'emblée, avant même de naître, dans le rêve de ses parents. À partir de là, va s'instaurer un dialogue entre cet enfant et les dits parents.

Dans cette construction progressive de la normalité à travers des gestes et des actes quotidiens, répétitifs, le plus important réside probablement dans les interdits, les tabous. L'enfant est, comme chacun d'entre nous, pris dans un monde de pulsions, d'instincts, de désirs par essence incontrôlés, qui vont et viennent. Or ce sont les interdits, les limites posées, les impossibilités auxquelles il va être confronté qui vont permettre à un enfant d'intégrer l'idée selon laquelle il faut être «comme papa», «comme maman», «comme les autres».

La dimension de la loi commune, de la famille, de la société, est donc, dans ce processus de construction de la normalité, extrêmement prégnante. L'enfant se construit à partir des interdits, grâce aux interdits, et apprend constamment comment contrôler ses pulsions, auxquelles il n'échappe pas. Il s'agit là d'un jeu permanent, qui se poursuit à l'âge adulte et pendant la vieillesse, confrontée aux interdits et exclusions que l'on connaît.

Que faire alors des pulsions et des identifications (être normal, c'est être « comme ») ? Regardez les enfants ou les adolescents autour de vous : les identifications qu'ils vous proposent ne sont jamais des identifications moyennes, mais renvoient toujours à des êtres hors du commun (*« papa est plus fort que tout le monde » ; « maman est la plus belle » ; « mon maître est le plus intelligent » ; « tel sportif ou acteur est plus talentueux que les autres »*, etc.).

D'emblée, les interdits, les lois, viennent en confrontation permanente avec les besoins évidents, instinctifs et les problèmes relationnels, les émotions. S'installe ainsi ce triangle entre émotions, raison et loi. Il est important de souligner ceci, car nous avons souvent coutume de raisonner selon un mode binaire : tel comportement se situe « dans la norme » ou « hors de la norme », est « bien » ou « mal ». Il faut vraiment, nous citoyens, nous professionnels, faire l'effort d'aller au-delà de cette tendance naturelle et de constamment relativiser les choses.

Normalité en psychiatrie

Nous avons, en psychiatrie, une certaine expérience de la question de la normalité. Ainsi, les psychiatres ont été des professionnels de l'exclusion, donc de l'anormalité. Tout ce qui a été reproché au système asilaire relevait de l'idée selon laquelle la folie ne nécessitait pas forcément de mettre les gens à part. Le système était alors profondément ségrégant, considérant qu'il avait affaire à des anormaux et que les « fous » devaient vivre dans un monde à part. Après les fous, ce sont les jeunes, puis de nos jours les vieux, qui font les frais de cette ségrégation.

Face à cette exclusion permanente des malades mentaux, et par là même de ceux qui les soignaient, les psychiatres ont appris son corollaire, c'est-à-dire la tolérance. Cela a conduit à un mouvement de désinstitutionalisation, avec parfois des effets néfastes faute de moyens nécessaires pour accompagner cette démarche. On s'est alors trouvé dans une situation à double entrée, dans laquelle on pouvait éprouver la tolérance à avoir vis-à-vis de la déviance, de la folie, mais aussi hors de nos murs mentaux. On s'est vite rendu compte que cette tolérance était variable selon certains paramètres, dont la taille du groupe d'accueil. Ainsi, l'accueil d'un handicapé ou d'un malade en famille se fait couramment et fonctionne plutôt bien. De même, accueillir, comme cela se faisait autrefois dans les communautés villageoises, « l'idiot du village » ou, comme cela se pratique dans certains groupes au Québec, des personnes malades ou handicapées, donne également de bons résultats. L'hospitalisation à domicile des personnes âgées marche aussi très bien. Mais si le groupe devient trop important, les personnes sont anonymisées et la tolérance diminue. Les lois deviennent elles-mêmes anonymisantes et, au lieu de régler la vie collective des individus entre eux, sont progressivement chargées de régler la vie de groupes entre eux. Il y a donc là toute une

série de paramètres individuels et collectifs de raison et des paramètres strictement collectifs liés au fonctionnement des groupes et aux lois.

Cette construction triangulaire implique de penser deux choses :
– d’une part que les psychiatres, comme les médecins, deviennent non des professionnels de la normalité, chargés de respecter ou de faire entrer un certain nombre de gens dans les normes, mais des professionnels de l’anormalité, le malade étant par définition anormal : tout ce qui concerne l’attention portée à ce qu’il devrait être s’efface au profit de l’attention portée à ce qu’il est. Cela constitue un problème constant, institutionnel, impliquant la clinique ;
– d’autre part que l’on considère et respecte l’autonomie, la liberté professionnelle des intervenants vs les règles de bonne conduite et autres « contrôles de qualité ».

Il s’agit là d’une situation profondément et massivement conflictuelle. Si l’on penche d’un côté ou de l’autre de la règle, de la norme, de la normalisation, que ce soit sur le plan de la clinique individuelle ou de l’organisation collective des institutions de santé, on sort du cadre absolument exigible et légitime de ce que font la médecine et le soin.

Il y a là quelque chose d’extrêmement grave, qui fait qu’une discussion sur la normalité devient essentielle lorsqu’on veut se situer au niveau de l’éthique professionnelle. Il faut ainsi, si l’on veut tenir compte de ces trois dimensions, individualiser : nous avons tous en tête ce schéma désuet, dépassé et peu efficace du dialogue singulier. Tenir compte de ce triangle dans la mise en forme des institutions de santé revient à considérer une dimension non négligeable, essentielle pour la reconnaissance des normes appliquées, c’est-à-dire l’implication personnelle, qui joue pour le malade comme pour le soignant. Toutes les classifications cliniques reposant uniquement sur des approches d’observation et non d’implication éludent, *a priori*, la moitié du problème.

« Norme », « normalité » : ces mots sont tellement polysémiques qu’ils ne signifient plus rien. Il ne faut donc les utiliser que dans leur valeur d’indication, d’orientation. Une norme qui serait figée et rigide serait désuète, dépassée et absurde. Le problème consiste à articuler ses normes personnelles aux normes professionnelles et collectives de la société, ainsi qu’à celles que véhicule le malade.

Nous sommes là face à un jeu permanent de triangle mobile.

Mes propos peuvent sembler littéraires, mais il n’en est rien. Revenons à la construction de la normalité chez l’enfant : les pulsions constamment refrénées, cadrées et réorientées donnent des gens « supranormaux », c’est-à-dire parfaitement normaux, lisses, des citoyens au-dessus de tout soupçon, transparents, anonymes. Si nous acceptons le fait qu’il y a en nous, toujours, une part d’anormalité, alors chacun peut non seulement développer son originalité dans un cadre donné, mais aussi reconnaître celle de l’autre. C’est d’ailleurs là que se joue la relation entre soignant et soigné. Nous sommes toujours dans cet entre-deux, dans ce jeu mobile, qui peut se mathématiser.

Cela donne des indications sur la manière de soigner, de prendre en charge, d'élaborer un programme de santé, de former les médecins et les citoyens à la vie avec l'autre, et non ensemble. Ryuichi Ida insistait ce matin sur les notions d'harmonie et d'humanité. Or la notion d'harmonie est essentiellement relationnelle : elle suppose de jouer ensemble, mais pas nécessairement du même instrument.

C'est dans ces conflits apparents que se situent la pensée et le travail des éthiciens : il s'agit d'établir un lien entre des éléments apparemment incompatibles, mais pourtant intimement liés.

Je vous remercie.

Roger-Pol DROIT

Merci infiniment pour ces exposés, qui font apparaître des différences d'approche et d'éclairage vis-à-vis de la question de la normalité, mais partagent aussi, me semble-t-il, une sorte de fil directeur lié à l'idée de population, qu'il s'agisse de population de neurones ou d'êtres humains. Il existe des connexions entre les neurones, comme il existe des relations, bien que très différentes dans leur nature, entre les individus. Au milieu de tout cela, surgit la question des normes, du droit et de la manière de penser la normativité et la juridiction des relations entre les individus.

C'est ce dont va à présent nous entretenir Mario Stasi, avocat, ancien bâtonnier au Barreau de Paris, cofondateur et président d'honneur d'«Avocats sans frontière», et président, depuis 2010, du Collège européen de résolution des conflits.

L'imagerie cérébrale, progrès pour la justice ou dangereuse illusion ?

Mario Stasi, avocat, ancien bâtonnier du barreau de Paris

Je ressens comme un honneur particulier de participer à ces Journées annuelles d'éthique organisées par le CCNE, cette plus qu'honorable institution qui a bien voulu m'accueillir pendant près de douze ans et je profite de cette occasion pour dire ma reconnaissance à tous ceux qui, membres du CCNE, m'ont ouvert des horizons que j'aurais sans doute pour toujours ignorés et qui ont été pour moi un irremplaçable enrichissement.

Un honneur et une responsabilité impressionnante au regard du thème qu'il me revient de traiter, à tel point que si je me soumettais à un examen du cerveau à l'heure où je vous parle, je suis sûr que, d'après ce que j'ai entendu aujourd'hui et appris des interventions passionnantes qui ont précédé la mienne, l'image qui en résulterait serait passablement troublée, dirait mon émotion, dirait cet honneur et – disons-le – mon plaisir aussi à être parmi vous.

Mon cerveau vous dirait tout ce que je suis aujourd'hui, à l'heure où je vous parle, mais dirait-il tout de ce que je suis, de ce que j'étais hier et serai demain, de ce que je serai capable de faire si le temps m'en est donné ?

Que l'on ne se méprenne point : je me garderai de toute simplification que peut suggérer la question que je pose ainsi et qui pourrait être caricaturale, mais – avocat que je suis, depuis longtemps déjà, habitué des prétoires, passionné par la chose judiciaire, la justice, cette institution qui se veut, qui se doit, d'être au service de la société, instrument d'harmonie et d'égalité (ne dit-on pas « *rendre justice* » ? Et rendre c'est bien donner à chacun ce qui lui revient ou à chacun ce qu'il mérite), je ne peux examiner avec indifférence et sans un intérêt certain cette question qui deviendra, si elle ne l'est déjà, fondamentale : « *Les nouvelles technologies*

en neurologie et plus particulièrement l'imagerie cérébrale, peuvent-elles être utilisées dans les procédures judiciaires ? »

C'est cet intérêt que je voudrais vous faire partager aujourd'hui.

La question se pose déjà en effet, présentée comme un progrès possible donc souhaitable (s'il s'agit bien d'un progrès, ce sera ma première partie), et a déjà trouvé ici ou là (je l'évoquerai en deuxième partie) un début de réponse sous forme d'applications pour certaines critiquables, pour d'autres encourageantes, et en tout cas suffisantes pour annoncer une évolution à laquelle il nous faut nous préparer pour l'encadrer, pour éviter les dérives et en ordonner les limites. Il n'est pas trop tôt pour être vigilant (ce sera ma conclusion).

La question se pose, mais en quels termes ?

Introduisant son propos lors d'un séminaire organisé par le Centre d'analyse stratégique sur le thème général « Neurosciences et politiques publiques », Christian Byk, haut magistrat, secrétaire général de l'Association internationale de droit éthique et science, citait le président de la République, lequel, lors de la rentrée solennelle des vœux 2009 à la Cour de cassation, s'exprimait en ces termes : *« Je pense qu'il est possible d'aboutir à un consensus sur une nouvelle procédure pénale, plus soucieuse des libertés, plus adaptée aux évolutions de la police technique et scientifique. À l'heure de l'ADN, la procédure pénale ne peut plus avoir pour socle le culte de l'aveu »*.

« Plus soucieuse des libertés », c'est en effet une exigence qu'il ne faut pas perdre de vue en ces progrès qu'on annonce et c'est ce souci des libertés et son exigence en matière judiciaire que ne doit jamais abandonner la règle procédurale, quand bien même appliquerait-elle à son service les avancées de la science.

Qu'est-ce qui caractérise la démarche judiciaire, à quoi doit-elle tendre pour être efficace et être reconnue comme telle ?

Pour répondre à cette question, il nous faut d'abord décrire la démarche judiciaire.

Elle se caractérise d'abord par une recherche de la vérité, avec cette grande différence, évoquée par Jean Claude Ameisen en ce même colloque, entre la sincérité (qui est un sentiment) et la vérité (qui concerne les faits), entre l'intention et l'acte commis lui-même. L'intention ne signifie pas obligatoirement et systématiquement la responsabilité et c'est ainsi que les aveux apparemment les plus sincères ne sont pas obligatoirement preuve de culpabilité réelle.

La question de savoir si les neurosciences permettent de mettre en évidence le mensonge, la sincérité, l'intention, la culpabilité, éléments qui fondent une décision de justice, essentiellement dans l'ordre pénal, de la sanction, mais également dans l'ordre civil du conflit entre personnes, est bien une question qui relève de l'ordre scientifique. La réponse est-elle certaine ? Certes, elle semble en progrès nous dit-on, mais elle n'est pas

certaine encore. Or ne faut-il pas qu'elle le soit pour servir de base à une décision de justice, à une sanction aussi bien qu'à une relaxe ?

Voilà pour la sanction ; mais, avant l'acte qui l'a méritée ou après l'acte commis, quelle réponse à cette question s'il s'agit de la prédiction d'un agir mauvais, d'un agir délinquant ou la prévention d'une récidive ?

En termes de prévention, n'a-t-on pas évoqué récemment, en un rapport des plus sérieux, les approches de prédiction à l'occasion de la détection de certains troubles du comportement chez le très jeune enfant ?

En son avis n° 95 en date du 11 janvier 2007, le CCNE avait mis en garde contre une stigmatisation morale du comportement de jeunes enfants en les affligeant d'une marque qu'ils risquaient de conserver toute leur vie. Il ne m'appartient pas d'entrer dans le débat entre l'inné et l'acquis, sauf à dire que je crois, en tout état de cause, en la persistance d'un libre arbitre.

Faut-il ici évoquer Lombroso ? Rappelons-nous celui qui, sur une étude anthropométrique portant sur 3 839 criminels – pas un de plus, pas un de moins – réalisée à partir de leur photo et de tableaux comparatifs avec des non criminels, dressait une typologie et distinguait cinq types :

- les criminels aliénés ;
- les criminels d'habitude ;
- les criminels d'occasion ;
- les criminels par passion ;
- et les criminels nés irrécupérables.

J'ai dit que je me gardais de toute caricature, mais je retiendrai pour la faire mienne (j'étais à cette date encore membre du CCNE) la conclusion de son avis marquant son refus d'inscrire la médecine préventive dans le champ de la répression, qui conduirait à considérer l'enfant comme un danger et le ferait passer *de facto* du statut de victime à celui de présumé coupable. Voilà bien un langage applicable à la chose judiciaire.

Mais ce qui paraît évident pour l'enfant est-il vrai aussi pour l'adulte ?

N'est-il pas venu le temps de le connaître tel qu'il est devenu, homme ou femme accompli, et par là même, en une certaine mesure, déterminé avec ce que peut nous révéler sur lui-même son image cérébrale ? Dans une certaine mesure, disais-je, sans doute ; mais quelle mesure ? Et pour lui, ne s'impose-t-il pas également une réflexion sur la différence entre la prédiction, l'accompagnement et la prévention ?

Quoi qu'il en soit, cela relève-t-il du domaine d'une décision de justice ou plutôt de celui d'une politique sociale (au sens le plus large du terme), qui concerne tous les acteurs de la vie publique, l'éducation, le logement, l'urbanisme, le travail, tout cet environnement qui conduit à ce que deux êtres, je dirais deux personnes, présentant les mêmes caractéristiques cérébrales auront deux parcours différents, l'un vers la délinquance peut-être et l'autre vers une vie sans histoire ?

Ne cite-t-on pas l'exemple de celui-là qui, âgé de 44 ans, père de famille, menant une vie professionnelle normale, est venu consulter

à l'hôpital de la Timone à Marseille pour une faiblesse de la jambe et dont l'examen IRM a révélé que son crâne était essentiellement rempli de liquide intracrânien (céphalorachidien) et que son cerveau formait une mince couche aplatie sur les parois du crâne ? Il souffrait d'hydrocéphalie à la naissance. Et tout cela s'est passé sans aucune conséquence dans la vie du patient, qui ne s'était jamais douté de rien...

Si je ne suis, en conséquence, pas sûr qu'il y a, en ce domaine de la prédiction au service de la justice, place pour les neurosciences, il n'en est certainement pas de même en revanche dans le domaine de la recherche de la vérité judiciaire et de la prévention de la récidive.

Un acte répréhensible, un crime, a été commis : qui l'a commis ? Avec quelle motivation ? Et celui-là qui l'a commis, celui-là qui en a subi la condamnation, est-il susceptible de recommencer son acte criminel, porte-t-il en lui-même le germe de la récidive et faut-il s'en prémunir ?

S'agissant de la récidive, il y a lieu, bien sûr, d'évoquer avant toute chose le défaut de prise en charge, le défaut de soins et de politique de réinsertion mis en œuvre pendant l'emprisonnement ; mais s'il arrive un fait, ô combien regrettable, de récidive criminelle, n'est-ce pas la remise en liberté qu'on évoque comme responsable et la rétention qu'on réclame comme relevant d'un principe de précaution ? S'il était resté détenu et la peine accomplie, l'acte n'aurait pas été commis. Et puisque l'opinion publique s'émeut, une loi nouvelle intervient et, en ce domaine puisqu'il existe, il y a place sans doute pour les neurosciences.

Tels sont donc les domaines où est envisagé le recours à la neuroscience.

J'évoquerai dans un instant ce qu'il en est à ce jour de la loi française, mais je m'en tiens, en l'état, à dire qu'il y a cette place, ou qu'il y aura cette place ; mais n'oublions pas ce que disait le président (et nous, nous ne l'oublierons pas), qu'il s'agit toujours de veiller quoi qu'il en soit à une politique toujours plus soucieuse des libertés.

Quelles sont donc ces libertés qui pourraient être ainsi menacées et qu'il nous faut présenter, dans la démarche judiciaire, comme une priorité absolue ?

Il y a bien sûr, tout d'abord, les principes généraux, proclamations que l'on voudrait fondamentales, mais que l'on écarte parfois dès lors qu'elles comportent en elles-mêmes des exceptions, pour des besoins sécuritaires.

En France, l'article 16 du Code civil est formel lorsqu'il affirme que la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie.

L'article 16-3 précise qu'il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne, et l'article 16-10 (nous entrons là dans notre domaine) que *« l'étude génétique des caractéristiques des personnes ne peut être entreprise qu'à*

des fins médicales et de recherche scientifique. Le consentement de la personne doit être recueilli préalablement à la réalisation de l'étude».

Mais voilà que s'ouvre la porte à la possibilité du recours aux neurosciences, puisque celle-ci est ouverte pour les empreintes génétiques. C'est l'article 16-1, qui indique que *«l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ne peut être recherchée que dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentées lors d'une procédure judiciaire ou à des fins médicales ou de recherche scientifique».*

Le paragraphe suivant évoque cette possibilité en matière civile uniquement, lorsqu'il s'agit de l'établissement ou la contestation d'un lien de filiation ou l'obtention ou la suppression de subsides.

Il a donc bien été précisé au préalable que cette identification était possible dans le cadre d'une procédure judiciaire. Pour ce qui concerne le domaine pénal, sont intervenues les lois du 17 juin 1998 et du 15 novembre 2001 et les décrets du 30 avril 2002 et du 25 mai 2004 relatifs au traitement des empreintes génétiques des personnes déclarées coupables ou des personnes poursuivies pour des crimes et délits expressément visés, mais dont la liste n'a cessé de s'accroître au fil des temps.

Il y aurait donc place en ce domaine pour les neurosciences, sauf à rappeler (nous le verrons tout à l'heure pour ce qu'il en est du fichage ADN) ces principes de base et à évoquer celui plus élémentaire et plus fondamental encore selon lequel ce n'est pas parce qu'une démarche est possible qu'elle est souhaitable. Cela n'est-il pas vrai en tout domaine où la science et la morale en arrivent à se confronter ?

Pour ce qui concerne plus particulièrement le domaine judiciaire qu'il m'appartient de traiter, il me plaît de citer une fois encore Jean Claude Ameisen. Il n'est pas avocat, vous le savez. Il n'est donc suspect d'aucun corporatisme lorsqu'il dénonce dans le domaine de la justice la fascination pour les nouvelles approches scientifiques.

«S'il s'avérait que les neurosciences aient une efficacité dans ce domaine, ne conviendrait-il pas (de) se demander s'il conviendrait d'avoir recours à ce type d'investigation dans le cadre d'une démarche judiciaire où le droit de ne pas répondre, la confidentialité des conversations avec l'avocat, etc. ont été progressivement considérés depuis des siècles comme les garants d'un procès juste respectant les droits de la défense dans le cadre de la recherche de la vérité. En d'autres termes, si l'on devenait soudain capable de tirer les renseignements importants en lisant à travers le crâne d'une personne, cette approche devrait-elle automatiquement être mise en pratique du seul fait qu'elle serait devenue possible, un peu comme si on estimait qu'à partir du moment où l'on dispose de micros-miniatures invisibles, il deviendrait souhaitable de les utiliser pour écouter les conversations d'un accusé avec son avocat ou d'un juré, ou d'un juge, du procureur du seul fait que c'est devenu ethniquement normal ? Les avancées de la science transforment en possible ce qui était jusque-là de l'ordre de l'impossible, elles ne répondent en rien à

la question de savoir si ces nouveaux possibles sont souhaitables ou non souhaitables ? »

Vous comprendrez que je fasse miennes ces interrogations et que je veuille vous les faire partager.

Telles sont donc ces données à prendre en considération.

Qu'en est-il dans la pratique, ici ou surtout ailleurs, et quels enseignements en tirer ?

Les premières tentatives d'utilisation des neurosciences par la justice ont déjà eu lieu en Inde et aux États-Unis.

En 1982, lors du procès de John Hinckley, qui avait tenté d'assassiner le président Ronald Reagan, un scanner de son cerveau indiqua des anomalies : déficit mental pour les juges, mais pas pour les experts. Il fut néanmoins acquitté pour déficit mental.

En 2008, en Inde, une femme est condamnée à la prison à perpétuité pour avoir empoisonné son fiancé : l'imagerie cérébrale a montré que son cerveau traitait le mot « cyanure » comme un terme familier. Comme c'est au cyanure qu'a été empoisonné son fiancé, elle est donc jugée coupable.

En 2009, l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle est utilisée aux États-Unis par les avocats de la défense lors du procès de Bryan Dugan, accusé d'un double meurtre ; une pratique contestée par des neuroscientifiques.

En 2010, un juge de New York refuse qu'un expert utilise l'imagerie cérébrale pour prouver qu'un témoin dit la vérité dans une affaire du droit de travail. La procédure, et non la technique, est en cause : c'est au juge d'établir la fiabilité d'un témoin.

La démarche américaine mérite d'être examinée en ce qu'elle laisse apparaître ce que serait peut-être notre propre démarche, avec ses risques et ses limites parfois fort opportunément posées par les praticiens du droit outre-Atlantique.

Un article paru dans le journal *L'Express* du 6 mars 2009 évoquait le développement des détecteurs de mensonges issus de laboratoires de neurologie américains sondant les pensées des individus en analysant le fonctionnement de leurs neurones. L'article indique qu'il s'agit là de la réalisation du rêve des policiers, des juges... et des joueurs de poker.

Soyons sérieux et retenons qu'une série de méthodes envisagées pendant un temps a été écartée formellement par le Congrès, s'agissant en l'espèce du polygraphe, qui détectait le stress de la personne interrogée en enregistrant les respirations, le rythme cardiaque et la conductivité de la peau, ou encore du sérum de vérité assimilé à la torture par les traités internationaux.

Mais il reste les systèmes de détection cérébrale relevant des techniques dont il a été question aujourd'hui.

Lors d'un récent colloque, Christian Byk, encore lui, rappelait, à juste titre, que s'agissant de l'établissement de la culpabilité dans le système pénal des États-Unis, la preuve est administrée devant un jury et repose exclusivement sur l'audition à la barre des témoins plutôt que sur des enquêtes, et que la crédibilité des témoignages, éléments clés du procès, avec cet interrogatoire croisé par les deux parties pour révéler d'éventuels mensonges, peut se trouver complétée par des avancées techniques de la neuroimagerie, mais (et je me permets de le citer), « *nombre de juristes américains mettent en garde sur la nécessité d'empêcher que la technique n'acquiert une complète autonomie dans la détermination de la preuve pénale et souhaitent que l'utilisation de cette technique reste soumise à des critères juridiques d'admission de la preuve scientifique* ».

À ce sujet, on cite souvent, s'agissant justement de la validité de cette preuve et de sa recevabilité, deux jurisprudences :

- Une ancienne déjà (la jurisprudence Freye de 1923), selon laquelle l'expert doit non seulement connaître les opinions d'autres experts, mais son témoignage n'est recevable que s'il exprime la position de la communauté des spécialistes à laquelle il appartient ; en l'espèce, le détecteur de mensonge ne relevait pas des connaissances généralement admises par les scientifiques, du moins pas suffisamment pour pouvoir servir les moyens de preuve. Il est vrai que l'on était alors en 1923.
- Une autre plus récente, la jurisprudence Daubert de 1994 : par cet arrêt les juges sont invités à vérifier que l'expertise repose sur des connaissances scientifiques et à s'assurer que l'expertise permettra de comprendre et de déterminer les faits de la cause. Ainsi, l'expert ne peut être admis à témoigner que si la connaissance dont il se prévaut est réellement scientifique, mais, interroge Christian Byk, « *existe-t-il pour autant aux États-Unis un droit à la preuve scientifique ?* ».

N'a-t-on pas évoqué un taux de fiabilité qui dépasserait 95 % peut-être ? Qu'en est-il des 5 % qui restent ?

Ainsi donc, dans cette démarche de la recherche de la vérité, dans ce domaine de la sincérité des déclarations, au-delà même de l'aveu dont il faudrait ne plus avoir le culte, l'imagerie cérébrale, pour ceux qui la reconnaissent en l'état comme utilisable, connaît ses propres limites. Elles sont suffisantes pour qu'on les souligne, pour qu'on les retienne. Nous en reparlerons peut-être lorsqu'il sera plus avant question de les appliquer en France.

En est-il autrement si, les faits établis, il s'agit de déterminer la part de responsabilité qu'ils comportent, la part de ce qu'on pourrait appeler l'intention coupable ?

En ce même colloque que j'évoquais tout à l'heure, Christian Byk distinguait quatre types d'infraction en fonction du degré d'intention coupable tels que retenus aux États-Unis :

- *Purposefulness* (agir à dessein).
- *Knowledge* (conscience de ce que son acte va causer un résultat déterminé).
- *Recklessness* (la témérité).

- Et *negligence* (l'imprudence).

Ces types d'infraction sont déterminés bien évidemment en fonction du degré de gravité de l'acte accompli.

L'aliénation mentale et la minorité sont des excuses individuelles concernées par l'utilisation des neurosciences. Retenons déjà, pour dire l'intérêt de cette démarche, qu'elle a conduit à ce que soit retenue l'excuse de minorité jusqu'à ce qu'en 2005, la Cour Suprême des États-Unis abolisse la peine de mort pour les mineurs, les neurosciences ayant démontré que les adolescents présentaient encore des déficiences neurologiques importantes qui influaient sur leur décision.

Par ailleurs, il apparaît qu'au titre de la défense, les avocats aux États-Unis sont souvent amenés à faire état par neuroimagerie d'un défaut d'intention coupable ou de l'admission d'une irresponsabilité de la part de l'accusé. Il est même un cas où l'accusé a réussi à produire des neuroimages que le jury n'a même pas eu à examiner car le procureur avait, sachant ces neuroimages, accepté de réduire les charges, du fait sans doute de la connaissance qu'il en avait au préalable.

Qu'en serait-il en France ? Il fut un temps, on s'en souvient, où l'on évoquait l'existence d'un chromosome Y qui entraînait celui-là qui en était en quelque sorte affecté à une violence qu'il ne pouvait tout à fait contrôler.

Me permettez-vous un exemple personnel ? Il s'agissait pour moi de défendre devant les assises, il y a bien longtemps déjà, un jeune homme qui avait tué quatre personnes et qui, s'étant évadé de prison, s'était trouvé, pendant sa fuite, accusé à juste titre de dix-sept tentatives de meurtre. L'avocat général avait requis la peine de mort applicable à l'époque, en indiquant, pour montrer avec quel sérieux il prenait ses réquisitions, qu'il était à la veille de la retraite et n'avait encore jamais requis la peine de mort, mais qu'il se voyait cette fois contraint de le faire et avec insistance. Ayant consulté l'un ou l'autre médecin, l'un ou l'autre psychiatre, j'ai évoqué ce fameux chromosome Y, qui enlevait une part de responsabilité, pensais-je, à ce garçon, particulièrement dangereux par ailleurs, j'en conviens. Est-ce cela qui lui a valu d'éviter la peine de mort ? Il a été condamné à la détention perpétuelle et je viens d'apprendre, il y a quelques semaines, par la presse, qu'il est décédé alors qu'il était, depuis longtemps déjà, le plus vieux détenu de France. C'est la preuve en tout cas que la détention perpétuelle peut exister, mais cela n'est pas notre sujet.

Ainsi, progrès peut-être avec l'abolition de la peine de mort pour les mineurs, comme élément pris en considération pour la défense, il n'en reste pas moins que la démonstration par la neuroscience ne doit pas, en tout état de cause, s'imposer. Elle ne peut manquer de se combiner avec d'autres éléments ; sinon, ne resterait-il pas au juge aucune autre solution que de s'incliner devant des données scientifiques ? Tel n'est pas son rôle, puisqu'en tous les cas ce sont des hommes qu'il juge et qu'un être humain ne peut se résoudre à quelques données que ce soit.

L'exemple américain étant ce qu'il est, avec les enseignements que nous pouvons en tirer, ce que nous connaissons en France dans le domaine du fichage ADN et dans celui de la rétention de sûreté de la peine accomplie ne doit-il pas nous permettre, dès à présent, de poser déjà les limites à toute application de ces neurosciences dans le domaine judiciaire, ou à tout le moins évoquant les dangers que cela pourrait représenter, inciter à une vigilance que rien ne devrait interrompre ?

Pour nous en faire une idée, je vous propose d'évoquer d'abord ce qu'il en est du domaine du fichage ADN, puisqu'aussi bien c'est en se référant à ce fichage que notre président appelle à l'application des méthodes scientifiques à la procédure pénale.

J'évoquerai ensuite ce qu'il en serait de l'éventuelle application des neurosciences dans le domaine de la rétention appliquée à des criminels jugés dangereux au-delà de la peine accomplie.

Au préalable, comme pour nous rassurer, permettez-moi de faire référence à deux décisions de la Cour de cassation :

- La première, de la chambre criminelle du 12 décembre 2000, rappelle que si le juge d'instruction peut, en application de l'article 81 du Code de procédure pénale, procéder ou faire procéder à tous actes utiles à la manifestation de la vérité, encore faut-il qu'il se conforme aux dispositions légales relatives au mode d'administration des preuves. Dès lors, viole ces dispositions et compromet ainsi l'exercice des droits de la défense, l'audition effectuée par les gendarmes sur commission rogatoire d'un témoin placé, avec son consentement, sous hypnose par un expert désigné par le juge d'instruction.
 - Une autre décision, de la même chambre criminelle, statue dans cette même affaire et dans le même sens et pour les mêmes raisons le fait d'avoir fait entendre cette personne suspectée placée en garde à vue et à la faire interroger par un psychologue sous couvert d'une mission d'expertise, la mission du psychologue conseil étant de procéder à un profilage psychologique (*sic*) support nécessaire à l'audition sous hypnose ayant conduit à des aveux au cours de cette garde à vue.
- Les juges de la Cour suprême sont donc vigilants au regard de la législation actuelle ; mais qu'en sera-t-il si la loi vient à changer ?

Dans le domaine du fichage ADN, j'ai évoqué les lois qui, depuis la loi de 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles, ont créé le Fichier national automatisé des empreintes génétiques (FNAEG). À l'origine, il s'agissait de recenser les profils génétiques des personnes condamnées pour une infraction de nature sexuelle. Mais, progressivement, le fichage ADN s'est étendu à d'autres crimes et délits, crimes contre l'humanité, actes de torture, de barbarie, atteintes aux libertés, terrorisme, proxénétisme, mais aussi vols, extorsions, escroqueries, ainsi que le recel ou le blanchiment du produit de l'une de ces infractions. La panoplie est complète ou presque ; peut-être est-ce à ce prix qu'elle peut être utile, mais retenons que les tests génétiques d'ADN donnent une sécurité quant à leurs résultats, que ne sauraient en l'état donner les neurosciences.

Mais ce qu'il nous faut retenir pour nous mettre en garde est que ces empreintes génétiques sont recueillies et en conséquence inscrites sur le FNAEG pour les condamnés certes, mais peuvent aussi l'être pour les personnes poursuivies, celles à l'encontre desquelles existent des indices graves et concordants d'avoir commis l'acte incriminé, et cela par un officier de police judiciaire agissant à la demande du procureur, du juge d'instruction ou même d'office de son propre chef.

S'agit-il d'une atteinte à la personne à laquelle on pourrait s'opposer ? Non, car la loi du 15 novembre 2001 prévoit une sanction pénale à ce refus, soit un an d'emprisonnement et 15 000 euros d'amende. Au moment où je me préparais à ce propos d'aujourd'hui, j'ai entendu à la radio les poursuites engagées contre un syndicaliste qui s'était refusé à ce prélèvement alors que les faits qu'on lui reprochait relevaient, disait-il, d'une activité syndicale et non d'un acte portant en lui-même un danger pour la sécurité de la société ; nous avons également appris ce matin le même refus de la part de ceux qui avaient pénétré dans une enceinte nucléaire et affirmaient avoir accompli un acte citoyen. « *Fichu fichage* », écrivait un opposant au système. Chacun appréciera l'opportunité de ces poursuites et la pertinence d'une telle disposition légale.

Notons enfin, et cela nous dit l'importance du sujet, que la durée de conservation des empreintes au sein du FNAEG telle que fixée par décret est à ce jour de quarante ans pour les personnes définitivement condamnées, les personnes décédées, les personnes disparues avant toute condamnation et les traces découvertes sur les lieux d'infraction. Elle est de vingt-cinq ans pour les personnes mises en cause, quand bien même seraient-elles relaxées, et ce, sauf irresponsabilité pénale.

Certes, il existe des procédures d'effacement des empreintes génétiques, soit sur réquisition du procureur, soit à la demande de l'intéressé. Mais l'on devine les lenteurs et les difficultés de telles procédures et ce d'autant plus qu'existe, à la demande du Conseil de l'Union européenne, une pratique d'échange des résultats des analyses ADN à l'échelle de l'Europe.

Indépendamment de l'utilité qu'elles présentent dans les instances civiles que j'évoquais tout à l'heure et de l'atout indiscutable qu'elles constituent dans la répression pénale, l'application qui est faite de ces empreintes ADN appelle bien à la vigilance que j'évoquais précédemment, reprenant pour mon compte et sans doute aucun avec son autorisation, la préoccupation de notre président rappelant la nécessité pour la pratique judiciaire d'être soucieuse des libertés.

Gardons-en donc la leçon, lorsqu'il s'agira de l'application des neurosciences à la procédure pénale et des conséquences qu'aurait un fichage inévitable de ces données, avec les excès inhérents à un tel fichage.

Enfin, la question se posera dans le domaine de la rétention de sûreté, cette décision qui consiste (ne craignons pas de le dire) à condamner quelqu'un pour un crime qu'il n'a pas commis, puisqu'il s'agit

de priver de liberté un condamné au-delà du temps de la peine prononcée, en raison de la dangerosité potentielle que représentera cette personne une fois libérée.

Certes, il s'agit de personnes condamnées à des peines de réclusion criminelle égales ou supérieures à quinze ans et pour des faits particulièrement graves que je me dispense d'énoncer, mais dont nul ne saurait contester qu'ils aient pu mériter telle sanction.

En ce domaine, je me permettrai, s'agissant de l'éventuelle application des neurosciences, de citer encore Christian Byk évoquant un rapport au président de la République par le premier président de la Cour de cassation en mai 2008 : « *La dangerosité criminologique [...] apparaît mal appréhendée en France [...] la dangerosité criminologique ne se réduit pas à la seule dangerosité psychiatrique. C'est une notion complexe qui met en œuvre une série de critères d'appréciation prenant en compte l'ensemble des facteurs psychologiques, environnementaux et situationnels de nature à favoriser la commission d'une infraction* ».

Et Christian Byk de poursuivre en évoquant la nécessité d'une évaluation pluridisciplinaire et en imaginant comme possible l'intervention d'un neuropsychologue ou d'un neurobiologiste dans ce cadre, afin de compléter les informations visant à évaluer cette dangerosité ; mais il rappelle d'une part un colloque organisé en 2008 par l'Union européenne, évoquant la possible utilisation de l'imagerie du cerveau en ce domaine, tout en souhaitant accompagner cette évolution sans pour autant lui apporter une importance trop grande, d'autre part un rapport établi en 2010 par la mission parlementaire sur la révision des lois bioéthiques, qui est allé jusqu'à proposer, pour éviter toute dérive, d'interdire l'usage de la neuroimagerie à des fins autres que médicales.

Nous verrons ce que l'avenir en dira. Vous voyez bien que tout nous incite à la prudence et à la vigilance.

Alors l'imagerie cérébrale, progrès pour la justice ou dangereuse illusion ?

Ai-je répondu à vos interrogations ? En tout cas, je vous remercie de m'avoir permis de me formuler à moi-même celles que je pouvais me poser.

Qu'on ne s'y méprenne pas : je n'aurais garde de refuser tout progrès de la science applicable à la justice. L'avocat est l'homme de la défense, mais il est aussi l'homme en recherche de la vérité, de cette vérité qui, nous le savons d'expérience, ne peut résulter que de la contradiction. Dès lors, il y a lieu de se méfier des certitudes.

J'en appellerai, à ce sujet, à Didier Sicard, président d'honneur du CCNE, qui s'exprimait ainsi comme pour une mise en garde : « *Notre société ne supporte plus l'incertitude. Elle souhaite anticiper, prédire à tout prix, et peu importe la véracité de la prédiction* ».

Il ne s'agit en rien d'opposer une quelconque morale conservatrice au progrès de la science ; aux chercheurs la liberté de la recherche et des

découvertes. Mais si, comme le définit Axel Kahn, l'éthique est un agir humain qui se donne un sens, c'est le sens de cet agir qu'il nous faut en toute démarche rechercher, pour qu'elle soit conforme à cette éthique qui donne un sens à nos actes, à notre agir.

Il y a bien dans la justice une démarche vers toujours plus de vérité et cela est bien. Mais il en est de l'acte de justice comme de tout acte de foi : il restera toujours une place pour le doute et il nous faut la préserver.

Juger, c'est juger non des faits et des actes, mais juger des hommes.

Il en est donc dans ce domaine comme en toute démarche vers plus de vérité : le doute l'accompagne et c'est bien ainsi, puisque c'est seul le doute qui l'enrichit.

Je vous remercie.

Roger-Pol DROIT

Merci grandement, maître Mario Stasi, de nous avoir rappelés qu'il existe un usage social des techniques scientifiques, qui pose la question des normes juridiques et de ce qui est éthiquement souhaitable dans leur application.

Nous allons avoir à débattre, dans quelques instants, des approches qui nous ont été proposées, en essayant de comprendre les articulations entre ce qui a été évoqué par les intervenants successifs. Cela pose notamment la question des liens entre les différents champs scientifiques, entre les différents problèmes éthiques que soulèvent ces avancées scientifiques et techniques.

Avec la permission de notre président, j'ouvrirai la séance de discussion en vous présentant brièvement un travail que j'ai mené pendant trois ans avec Monique Atlan et qui vient de donner lieu à la parution très récente d'un ouvrage, non pas, bien évidemment, pour en faire je ne sais quelle publicité, mais parce qu'il existe une convergence profonde entre cet ouvrage, ce que révèle le sondage BVA commandé par le CCNE, le travail du Comité et les questions aujourd'hui débattues.

Discussion générale

Roger-Pol DROIT

Je voudrais, avec l'autorisation et même à la demande d'Alain Grimfeld, vous dire quelques mots du travail que Monique Atlan et moi venons de mener et qu'il est intéressant de mettre en parallèle avec les résultats du sondage réalisé par BVA à la demande du CCNE.

Selon ce sondage, 53 % des Français ont le sentiment de n'être pas suffisamment informés des avancées scientifiques, des mutations actuelles du savoir, des menaces éventuelles que cela fait peser ou au contraire des espérances que cela ouvre. Ils sont tout à fait conscients

que de grands bouleversements sont en cours dans ce domaine et souhaiteraient en savoir plus, d'autant qu'ils sont, pour une part, requis pour certaines décisions: ils désireraient donc avoir les moyens de prendre véritablement part à ces choix importants pour nous tous, afin de ne pas laisser les experts et les scientifiques décider de tout. Ils pensent en outre que des instances comme le CCNE sont indispensables.

Il se trouve que Monique Atlan et moi avons, pendant trois ans, cheminé dans ce sens. Cela a donné lieu à la publication récente d'un livre intitulé *Humain: une enquête philosophique sur ces révolutions qui changent nos vies*. Nous nous sommes rendus en France, aux États-Unis et dans différents pays d'Europe pour rencontrer une cinquantaine d'interlocuteurs (physiciens, généticiens, biologistes, anthropologues, sociologues), avec l'idée d'essayer, avec nos moyens de journaliste, de philosophe et non d'experts en sciences, d'établir des liens entre tous ces champs de recherche, tous ces dossiers, ces questions qui remplissent nos préoccupations et parfois les pages des magazines: les biotechnologies, les nanotechnologies, la révolution numérique, la mondialisation et ses exclus, le rapport nouveau de l'homme à l'animal, de l'homme à la nature, à l'écologie, aux limites de son monde. Comment tout cela se met-il ensemble? Comment établir des liens?

Nous avons choisi la question de l'humain comme fil directeur de ce labyrinthe des savoirs contemporains.

Cela rejoint finalement la préoccupation de ces Journées annuelles d'éthique consacrées à la question de la normalité. Il me semble en effet qu'il existe, philosophiquement, deux sens majeurs et connexes du terme «normalité», qui ne cessent de s'opposer ou de se rejoindre:

- Est «normal» ce qui est le plus répandu: il s'agit d'un normal statistique, de fait. Il est par exemple normal qu'il pleuve plus souvent en Bretagne qu'au Sahara ou qu'il fasse plus froid en hiver qu'en été. Mais ceci ne relève que d'un constat et ne dit pas ce qui doit être. En ce sens d'une norme statistique, il est normal qu'il y ait des crimes, des délits, des meurtres, des bourreaux, dans la mesure où cela se rencontre.
- Il existe aussi un normal de l'optatif, de ce que l'on souhaite et de ce que l'on pose comme règles dans des relations humaines.

Il y a là, dans ces deux sens du normal, un élément qui clive les faits et les valeurs, les sciences et la philosophie. «Normal» s'utilisant dans ces deux acceptions, la situation est encore compliquée par le fait qu'en médecine comme dans bon nombre des questions de l'humanité, il s'agit presque d'une articulation entre les deux sens: un homme normal est celui dont la santé va correspondre statistiquement à des normes qui sont aussi érigées en souhaitable. Du coup, cette articulation entre le souhaitable et le constaté fait penser que ce qui est humain, ce ne sont pas simplement des faits, des constats empiriques, mais aussi des règles qui vont devoir être érigées.

Or nous sommes aujourd'hui dans une situation tout à fait particulière, dans laquelle nous sommes confrontés à une exigence de repenser

l'humain, puisque les frontières s'estompent qui le définissaient de manière claire et simple.

Parmi ces frontières, citons notamment :

- le clivage entre le corps et l'esprit, de moins en moins net, comme cela vous a été montré lors des différents exposés sur les neurosciences ;
- le clivage entre l'homme et l'animal : la biologie comme la philosophie estompent aujourd'hui cette frontière autrefois si nette ;
- le clivage entre l'inerte et le vivant : avec les avancées de la biologie et des biotechnologies, cette frontière, sans être véritablement annulée, est tout au moins très largement transformée ;
- le clivage entre nature et culture, de moins en moins simple à concevoir.

Alors que ces frontières s'estompent, nous avons besoin, pour trancher dans les innombrables questions que les avancées des sciences peuvent soulever, d'une image aussi nette que possible de ce qu'est un être humain, de sa dignité et des droits et devoirs qu'il possède. Or cela est de moins en moins disponible. Plus cela est exigé et nécessaire sur le versant des sciences et des décisions à prendre, moins cela est clair et net, en fonction des avancées scientifiques elles-mêmes.

La situation est encore compliquée par le fait que les philosophes ont, pour la plupart, déserté le terrain de la réflexion sur ce que font les sciences et les techniques aux représentations de l'humain. Il serait excessif de prétendre qu'ils n'en disent rien, mais force est de reconnaître qu'ils se répartissent, schématiquement, entre deux versants symétriques et inverses :

- Les uns, technophiles : le XIX^e siècle croyait par exemple à un progrès dans lequel les sciences, les techniques, la moralité et la société allaient avancer du même pas. Marx est un penseur de la technique : c'était, selon lui, par les machines, l'industrie et les progrès des sciences que l'humanité pourrait s'émanciper.
- Les autres technophobes : le XX^e siècle a en effet appris qu'il n'en allait pas ainsi et qu'il pouvait exister, sans effectuer nécessairement de connexion entre l'un et l'autre élément, à la fois des avancées scientifiques et de la barbarie. Est ainsi née l'idée d'une apocalypse technicienne. Heidegger, Gunther Anders ou Hans Jonas ont ainsi en commun d'entretenir une forme de défiance, parfois unilatérale, envers toutes les formes de techniques.

Entre ces deux visions, peu de monde, à part quelques philosophes des sciences importants comme François Dagognet, Gilbert Simondon ou encore Georges Canguilhem, qui ont avancé dans cette idée que sciences et techniques avaient un lien d'articulation positive, et non de menace, avec le vivant.

Aujourd'hui, nous avons à essayer de faire le tour de ces questions, d'ouvrir à nouveau des débats. Il s'agit de rendre les citoyens informés, non pas simplement en se contentant d'un travail de description, mais en allant sur le terrain de la pédagogie nécessaire pour éclairer les enjeux de chacune des techniques considérées. Il faut (c'est d'ailleurs l'une des règles du CCNE dans sa pratique) voir les choses au cas par cas, sortir

des amalgames, de la technique en général, pour se demander ce que dit telle ou telle forme de biotechnologie, de rapport à l'environnement, de mutation sociale ou environnementale.

Dans ce livre, nous ne prétendons bien évidemment pas apporter de solutions, mais nous avons tenté de donner quelques éléments de connaissance, de pédagogie, de réflexion, afin que nos contemporains puissent réendosser leurs responsabilités. La réflexion qui nous anime, et qui anime également le travail et l'intention même de l'existence du CCNE, est l'idée selon laquelle la responsabilité de chacun est engagée dans les mutations de notre époque. Nous ne sommes pas embarqués, dans un navire sans pilote, vers une sorte d'apocalypse technique inévitable. Ainsi, l'interdiction du clonage humain reproductif montre bien que l'on ne se situe pas dans une logique qui considérerait que tout ce qui est faisable doit être fait. Nous sommes dans l'idée qu'il est possible de poser des bornes, des limites, au cas par cas, et de transformer un cours mécanique des événements en quelque chose qui réponde à des normes humaines.

Je ne vais bien évidemment pas accaparer plus longtemps la parole et vous propose de reprendre nos débats.

La parole vous appartient, pour poser les questions et faire part des remarques que n'auront pas manqué de vous suggérer les brillants exposés que nous avons entendus précédemment.

De la salle

Je m'interroge notamment sur la question de la normalité dans la mondialisation.

Vous avez par ailleurs, maître Stasi, effectué une comparaison entre la justice et le cerveau. Dans le cas des artistes par exemple, où est la normalité ? Chacun a sa propre normalité.

Que pensez-vous par ailleurs du *diktat* de la normalité aujourd'hui ?

Mario STASI

En matière de mondialisation, rappelez-vous mes propos relatifs aux conventions sur l'ADN et à l'eupéanisation des données génétiques. Il est indiscutable que, de la même manière, le développement d'un fichage pour l'imagerie cérébrale conduirait à une mondialisation des données. Je ne parle pas ici de normalité ; il appartiendra à d'autres, issus du monde scientifique, de dire si tel pays, telle ethnie ou telle culture conduisent à des réactions différentes face à une situation donnée. Mais dans le domaine qui est le mien, je prône une vigilance absolue et une prudence totale.

Jean-Louis VILDÉ, membre du CCNE

Je suis tout à fait en accord avec les précautions qui ont été énoncées concernant les risques de dérive et l'illusion techniciste liés à l'utilisation des techniques d'imagerie cérébrale. Cela peut toutefois permettre,

dans certains cas, d'innocenter quelqu'un. Une épilepsie temporale peut par exemple conduire à une perte de conscience, à une sorte d'hyperactivation cérébrale pouvant entraîner des conduites délictueuses. N'existe-t-il pas des situations dans lesquelles une IRM simple (je ne parle pas ici d'IRM fonctionnelle) peut apporter des éléments en ce sens ?

Mario STASI

Il faut distinguer la recherche de la réalité d'un fait et le plan de la responsabilité. Dans ce domaine, est pris en considération aux États-Unis (mais ce le serait aussi dans une certaine mesure en France) une responsabilité éventuellement diminuée du fait d'une maladie, d'un trouble quelconque : je n'imagine d'ailleurs pas que cela ne soit pas pris en considération. Mais, comme vous le savez, il appartient au juge de se déterminer selon son intime conviction, qui s'élabore en fonction d'un faisceau d'éléments. Un juge peut se tromper, même de bonne foi, d'où la nécessité de l'existence des procédures d'appel, qui constituent une garantie supplémentaire pour que l'ensemble des éléments soit pris en compte. Selon moi, il n'existe pas de vérité sans contradiction entre divers éléments mis en présence. Au juge ensuite de se déterminer en fonction de tout cela.

Marie-Germaine BOUSSER, membre du CCNE

Beaucoup de recherches en imagerie fonctionnelle nécessitent de répéter la tâche à différents moments, voire chez plusieurs personnes. J'aurais souhaité que Lionel Naccache nous parle de la valeur individuelle des images obtenues.

Lionel NACCACHE

Il s'agit là d'un point central. Peut-être avez-vous entendu parler d'un test, utilisé en IRM fonctionnelle et développé par l'équipe du professeur Owen, dans lequel on demande à un patient d'imaginer qu'il se promène dans sa maison ou qu'il est en train de jouer au tennis. On analyse ensuite les résultats à partir de la lecture des cartes d'activation cérébrale des régions concernées. Ce type de test présente l'intérêt de pouvoir être analysé, à partir des statistiques de l'IRM fonctionnelle ou de l'EEG, au niveau individuel, au niveau d'un sujet unique. Il arrive ainsi, dans certaines situations, que l'on dispose de mesures qui parlent au niveau de l'individu. Dans cette même ligne d'idée, on peut aussi essayer de se rapprocher le plus possible d'analyses dites « d'essai unique », c'est-à-dire réalisées sans avoir à moyenner plusieurs situations perceptives ou mentales différentes. Les progrès effectués dans ce domaine sont assez rapides actuellement. Cela constitue toutefois une limite fondamentale : il faut distinguer les études de groupe, qui parlent de manière générale pour le mécanisme des fonctions cognitives humaines, de ce qui se passe ici et maintenant pour un sujet donné. On commence à voir apparaître des tests utilisables au niveau individuel.

Je pense, comme le disait Mario Stasi, que la place de l'imagerie dans l'évaluation de la responsabilité (à distinguer de la recherche de

la vérité) est non seulement utile, mais sans doute à développer encore davantage qu'elle ne l'est actuellement. Nous connaissons tous des histoires dans lesquelles l'intervention d'une pathologie neurologique influant sur le comportement et sur la marge de libre arbitre a pu fournir une explication partielle à un comportement.

Yves AGID

Dans le cadre du groupe de travail sur la neuroimagerie constitué au sein du CCNE, nous avons lu un certain nombre d'articles, notamment américains, posant la question du rôle de l'IRM dans l'expertise judiciaire et expliquant que cela ressemblait au fond à une expertise psychologique ou médicale et contribuait à alimenter le faisceau d'arguments nécessaire à l'élaboration d'une décision en matière judiciaire. Au fond, l'utilisation de l'IRM cérébrale semble pouvoir constituer un atout pour, comme disent les Américains, *narrowing the range* c'est-à-dire réduire le risque d'erreur. Pensez-vous que, d'une manière générale, dans les années à venir, l'IRM pourrait être, dans le prétoire, un élément parmi d'autres ?

Mario STASI

Votre question comporte en elle-même des éléments de réponse. Les Américains eux-mêmes marquent les limites de cet usage de l'IRM. L'IRM doit toujours être objet de contradiction et ne pas s'imposer comme une méthode autonome. Il ne doit s'agir que d'un élément parmi d'autres. Je réitérerai ici mes propos concernant l'utilisation des tests ADN, qu'en soi j'approuve : attention aux excès. Je suis totalement opposé au fichage tel qu'il est conçu. Je ne prétends pas qu'il ne faille pas, dans certains cas, exiger que ce genre de test soit effectué et punir celui qui s'y refuse ; mais à quoi bon prélever l'ADN du pauvre malheureux qui s'introduit dans une centrale nucléaire pour prouver qu'elle est mal défendue ? Soyons raisonnables. Quel que soit le progrès scientifique accompli, il faut toujours rappeler ce pour quoi il est fait et ce pour quoi il ne doit pas être utilisé.

Simon-Daniel KIPMAN

Quelle que soit la norme utilisée, elle n'a de valeur que relativisée par rapport à d'autres éléments. Une norme doit être une indication, qui favorise la pensée parce qu'elle établit des liens avec d'autres éléments. Dès lors qu'elle devient contraignante, elle est une lutte contre la pensée, donc contre l'humanité tout entière. Une norme ne doit pas être contraignante ; elle ne doit donc pas être unique. Cela rejoint la question de la mondialisation évoquée précédemment : des normes mondiales, globalisées, annulent les différences interindividuelles et s'appliquent à des groupes (les artistes, les épileptiques temporaires, que sais-je ?) qui n'entrent pas dans ce cadre.

Patrick GAUDRAY

J'aimerais revenir sur le chromosome Y, évoqué dans son exposé par Mario Stasi. Il a été scientifiquement prouvé que ce « chromosome du crime », ainsi qu'on l'avait nommé à une époque, n'existait pas, pas plus

d'ailleurs que le gène du crime. Les relations entre génétique, génomique et comportement sont loin d'être établies. Tant mieux pour la tête de cet homme, qui a été sauvée grâce à cet argument (je suis un farouche opposant à la peine de mort) ; mais cela ne repose sur aucune base scientifique.

Ont également été soulignées les limites de l'imagerie fonctionnelle, qui peuvent aujourd'hui, en l'état, être dépassées. Personne n'est toutefois en mesure de prédire la vitesse à laquelle les choses peuvent arriver. Je rappelle ainsi qu'un prix Nobel français, Jacques Monod, pour lequel j'ai un infini respect, disait voici quelques dizaines d'années seulement que le séquençage de l'ADN humain était une entreprise totalement impossible. Cet exemple montre bien que la prospective, dans le domaine des sciences et de la technologie, est quasiment impossible. Je suis personnellement extrêmement sensible à la notion de prudence que vous avez développée, dans la mesure où personne n'est en capacité de prédire à quelle vitesse les sciences peuvent avancer.

Lionel NACCACHE

J'ai parlé tout à l'heure de «limites indépassables» : cela n'avait pas, chez moi, de valeur idéologique. Je souhaitais simplement traduire l'idée selon laquelle, dans la manière dont nous concevons actuellement les données les plus fines d'imagerie, nous ne savons pas tout faire. Cela nous conduit à une posture d'humilité, dans la mesure où personne n'aurait pu envisager il y a quelques années ce que nous sommes en mesure de faire aujourd'hui.

Il me semble important par ailleurs d'insister sur la notion de gestion de l'incertitude.

Mario STASI

Si j'ai insisté sur la question des limites, c'est pour marquer la nécessaire vigilance à avoir par rapport aux choses en l'état. L'acte de juger ne peut être remis à cinquante, soixante ou cent ans pour savoir ce que connaîtra la science à ce moment-là. La pratique judiciaire doit être appréhendée au regard des connaissances actuelles. Je ne me formaliserais pas outre mesure du fait que l'imagerie cérébrale ait sa place dans les prétoires, mais avec une certaine prudence et dans un cadre contradictoire.

Alain GRIMFELD

Je pense que ce XXI^e siècle et les siècles suivants seront placés sous le signe de l'évaluation de l'incertitude et de la gestion des risques. On a actuellement le sentiment d'un passage entre l'évaluation de l'incertitude, en ce qui concerne notamment l'interprétation, à partir des groupes vers l'individu, de l'imagerie cérébrale fonctionnelle. Quelle est la signification de cela dans l'apprentissage de la lecture ou d'autres fonctions, jusqu'à l'évaluation de l'incertitude en ce qui concerne la pensée ? Comme l'a souligné Yves Agid, on part de la matière, si sophistiquée soit-elle, pour arriver à cet élément parfaitement immatériel qu'est la pensée. Toute la difficulté réside là. Quand on réduira au maximum l'incertitude

et que l'on gèrera le risque de l'évaluation des résultats de l'imagerie cérébrale, encore faudra-t-il faire un passage progressif vers l'évaluation de l'incertitude et la gestion des risques concernant l'attribution de tel ou tel jugement, pensée ou comportement. On passe progressivement de la réduction de l'évaluation de l'incertitude matérielle à l'évaluation de l'incertitude immatérielle et à la gestion des risques relatifs aux modalités d'interprétation de la pensée. Ceci n'est pas une affirmation, mais une question, que je vous sou mets. Pourra-t-on répondre progressivement à cette question ?

Lionel NACCACHE

Je n'ai bien évidemment pas la réponse ! Je perçois le problème un peu différemment, dans une vision délibérément matérialiste, c'est-à-dire dans laquelle même les propriétés mentales extrêmement complexes peuvent être directement associées au fonctionnement de la matière. Ainsi, Daniel Dennett, que je place parmi les philosophes contemporains les plus pertinents sur ces questions, prend parfois l'exemple, trivial mais profond, d'un centre de gravité, point mathématique qui n'existe pas en tant que matière, mais qui est pourtant une propriété de tout système matériel. Cet exemple permet de trouver des liens assez profonds avec des niveaux de phénomènes que l'on va placer dans le registre de la vie mentale, mais qui ne sont pas clivés du matériel, en l'occurrence du cerveau. J'aurais donc plutôt tendance à voir non pas un double, mais un simple mouvement, en soulignant que ce que nous savons aujourd'hui de la perception, de la mémoire, sont les mêmes processus qui sont en jeu pour les autres phénomènes complexes de la vie mentale. Mais comme le rappelle souvent Yves Agid, la proportion de ce que nous savons de tout cela est infime. Même si nous savons cataloguer un attribut sémantique, nous ne sommes par exemple pas capables d'appréhender la dynamique du flux d'une pensée complexe, qui s'articule, a une syntaxe mentale et est capable d'avoir une sorte de récursivité des discours internes. Il faut mettre la lumière sur ce que nous connaissons, mais aussi sur la zone d'ignorance qui subsiste.

Yves AGID

Le problème du centre de gravité est qu'il est certes virtuel, mais non délibératif ; il ne peut pas anticiper, n'a pas de mémoire, ne peut pas imaginer une stratégie d'action.

Je pense qu'il persiste un énorme bond dialectique concernant le problème de savoir comment un organe matériel, aussi complexe soit-il, peut produire de la pensée qui, jusqu'à preuve du contraire, n'est pas corpusculaire. Nous attendons un Darwin ou un Einstein pour résoudre. Cette question.

Les équipes de neuroimagerie et les psychologues travaillent à trouver une corrélation entre des routes nerveuses, des circuits, avec une physiologie dont la connaissance s'affine, et le contenu du processus mental. Pour l'instant, le bond dialectique subsiste. Peut-être faut-il penser le cerveau en tenant compte des neurones et des autres cellules

nerveuses : peut-être y a-t-il là des lois qui dépassent celles de la mécanique classique tridimensionnelle, des forces, des potentiels d'action, des sécrétions de substances chimiques. Peut-être faut-il imaginer un ensemble nouveau et espérer le génie qui nous permettra de passer des routes au contenu de la pensée, qui reste un mystère.

Simon-Daniel KIPMAN

On ne peut pas, aujourd'hui, croire que l'on va tomber dans un «tout cérébral» ou dans un «tout psychologique». Va-t-on voir arriver demain l'équivalent d'un Darwin, qui va proposer une théorie unitaire ? Peut-être. On peut l'espérer, le croire, l'attendre et y travailler. Cela oblige à penser des points de vue différents en même temps. Chacun doit savoir que sa vision n'éclaire qu'une partie de l'objet, au détriment d'autres. Il n'existe pas, pour l'instant, de vision globale permettant de rendre compte de la totalité de la question. La seule chose importante aujourd'hui est de creuser son point de vue le plus loin et le plus finement possible, en sachant qu'il en existe d'autres et en vérifiant non que l'un est meilleur que l'autre, mais simplement qu'ils ne sont pas incompatibles entre eux. À partir de là, nous pouvons travailler tranquilles, sans rivalité ni hostilité, bien au contraire.

Je me souviens par exemple que nous avons travaillé, à l'hôpital Trousseau, sur l'asthme de l'enfant. L'équipe de psychiatres et de psychologues avait avancé la théorie selon laquelle cela venait du fait que ces enfants étaient étouffés par leur mère. Or les pédiatres avaient réfuté cette approche, en expliquant que ces enfants avaient, au contraire, trop d'air et que cela les gênait pour respirer. Nous avons alors remis notre ouvrage sur le métier et repris l'ensemble de nos interprétations, qui étaient certes satisfaisantes d'un point de vue intellectuel, mais incompatibles avec les données médicales. Nous avons donc élaboré une nouvelle théorie à partir de ces données.

Roger-Pol DROIT

Nous retrouvons ici la question du cerveau et de la conscience, sur laquelle Henri Bergson a, à la suite de bien d'autres, mis en lumière la différence de registre : nous avons d'un côté un paquet de neurones, de l'autre ce phénomène vécu subjectivement qu'est la pensée. Parmi les philosophes contemporains, David Chambers aborde cela sous un angle très simple, en dépit de la complexité du sujet. Il distingue deux catégories de questions : les questions, simples selon lui, de corrélation (quel groupe de neurones s'allume, à quel moment, en fonction de quel mouvement ou activité psychique) et la difficile question de savoir pourquoi ces mouvements sont accompagnés d'un éprouvé en première personne. Cette dernière dimension est aujourd'hui au centre des difficultés et apparaît comme un fossé entre deux éléments.

L'une des manières de combler ce fossé réside dans la fiction. Il existe selon moi, à l'intérieur des mouvements de pensée scientifique, des parts de fiction qui essaient de transformer les incertitudes en certitudes (ou inversement). Il existe aussi des persistances de fantasmago-

ries, comme l'idée du chromosome Y ou d'un gène de la violence, qui renvoient à la phrénologie et à la fameuse «bosse des maths» ou encore à la croyance en l'existence d'un gène de la religion. L'idée est de parvenir à utiliser des connaissances scientifiques pour colmater cette grande énigme: pourquoi sommes-nous là et pourquoi cela continue-t-il?

Que peut-on voir et que ne peut-on pas voir avec l'imagerie cérébrale et les sciences cognitives aujourd'hui? Que pouvez-vous mettre en lumière et quelle est la part d'ombre? Cette part d'ombre n'est-elle que transitoire? Existe-t-il une tâche aveugle?

Yves AGID

Cette question est absolument fondamentale au regard des problèmes éthiques posés. Il faut clairement distinguer aujourd'hui et demain. Aujourd'hui et dans les années à venir, nous allons pouvoir établir des corrélations de plus en plus fines entre un comportement, un trouble du comportement et un *defect* de la communication neuronale essentiellement.

Le problème essentiel réside dans cet énorme saut dialectique entre les routes et le contenu de la pensée. Nous connaissons de mieux en mieux les voies, mais la sémantique nous fait encore défaut. Les questions qui sont celles des philosophes et des sciences humaines et sociales (la conscience, la mémoire, le langage, les perceptions et le ressenti, les stratégies d'action, l'anticipation, etc.) sont le point central de tout cela et n'ont, pour l'instant, pas d'explication. Je ne pense pas que l'imagerie puisse répondre de manière claire aux questions qui se posent dans la société, notamment au plan juridique, concernant le contenu de la pensée. Mais peut-être cela viendra-t-il, plus vite même qu'on ne le pense. Je partage tout à fait l'avis de mes amis neuroimageurs et neuropsychologues, qui font de la physiologie. Jean-Martin Charcot ne disait-il pas que «*la psychologie est de la physiologie des fonctions mentales*»? Étant donné les progrès absolument spectaculaires qui ont eu lieu au cours des dix dernières années, nous ne sommes pas à l'abri d'une grande surprise sur ce sujet. Cela constitue à mon sens un saut dialectique considérable.

Lionel NACCACHE

Je reviendrai pour ma part sur l'idée d'humilité. Prenez les textes sur l'homme et le mécanisme de la pensée: que vous soyez au XVII^e siècle avec Descartes, ou aux balbutiements des neurosciences actuelles (avec Pavlov par exemple), les connaissances et les œuvres qui comptent sont celles qui expriment le fait qu'elles pensent à l'intérieur de leurs propres limites. Chaque époque pense à la hauteur de ses connaissances, de son humilité. On sort de la tâche aveugle en reconnaissant que ce que l'on décrit ne correspond pas à la réalité du phénomène, mais que l'on n'a pas les moyens de le penser autrement. Je trouve que ces discours, souvent perçus comme réductionnistes ou réducteurs, doivent être entendus et contiennent un message intéressant quant à nos capacités à connaître, à un moment donné. En général, en réponse à ces discours, se déve-

loppent des théories relativistes qui visent à introduire une complexité, mais ne sont en fait porteuses d'aucune connaissance. Je pense que, dans l'histoire de la pensée scientifique, ce qui permet d'avancer est le «comme si». Je rejoins en cela l'idée de la fiction. On explique les choses en faisant «comme si», tout en ayant conscience que cela n'est qu'un modèle. L'intérêt est de pousser ce modèle le plus loin possible et de voir ses limites. Lorsqu'on va au théâtre, on sait bien qu'il s'agit d'une représentation. L'important est de le savoir et de ne pas prendre la représentation pour la réalité. Je défends avec force cette idée selon laquelle il faut penser à la hauteur de ce que l'on peut penser. Pour moi, la prétention d'esprit dans ce domaine est de vouloir faire plus que ce que l'on sait faire. De ce point de vue, la philosophie de Chambers par exemple me semble épouser très souvent ce mouvement.

Les phénomènes de la subjectivité sont tels que, au moment où je vous parle, je suis nourri, sur ce que je sais de moi et de vous, d'illusions dont je peux démontrer qu'elles sont fausses. Je sais que beaucoup des choses que je construis consciemment sur moi et sur le monde sont des illusions. Si je considère cela au sens propre, je «vais dans le mur», j'atteins les limites de l'introspectionnisme.

Je serais, en résumé, plutôt porteur d'un discours qui essaie d'être conscient de ses limites, mais qui, pour autant, pose ces limites comme étant le périmètre de sa capacité à agir aujourd'hui.

Yves AGID

Es-tu d'accord avec l'idée du saut dialectique, c'est-à-dire avec l'idée que le contenu de la pensée ne peut être vu sur des images ?

On peut approcher cela par la recherche fondamentale, pour voir ce qui se passe à l'échelle cellulaire, voire moléculaire. On va certainement y parvenir, car les avancées sont très rapides en ce domaine.

Lionel NACCACHE

Je suis tout à fait favorable au développement de la recherche fondamentale, mais ne souscris pas à l'idée de clivage. Les sciences cognitives se situent dans cette révolution depuis les années 1970. L'hypothèse des sciences cognitives consiste à dire que l'on va prendre le concept d'information et de représentation informationnelle pour voir jusqu'où on peut aller. On arrive déjà à représenter par exemple des états relevant de l'émotion, de l'affect. On est dans une situation dans laquelle on a un niveau de description d'une activité. Je ne me situerai donc pas dans l'idée de ce «grand saut».

Simon-Daniel KIPMAN

En psychanalyse, il existe des tâches aveugles, au moins à deux niveaux :

– l'une, que l'on qualifie de «refoulement primaire», est considérée aujourd'hui comme un inconnaissable avec les moyens dont nous disposons. Rien ne nous empêche toutefois d'essayer d'aller plus loin, plus

profond, mais il reste toujours, pour l'instant, un élément, un «fond de cuve» sur lequel on butte, même si l'on s'en approche ;
– l'autre, inévitable, est qu'il y a, dans ce qu'exprime un patient quel qu'il soit, tellement d'informations que nous ne pouvons toutes les traiter. Il faut donc que le patient (et nous avec lui) choisisse dans cette masse de données, consciemment ou non, un certain nombre d'éléments avec lesquels il se reconstruit une histoire. Le reste tombe dans le trou des points aveugles, ce qui n'empêche pas pour autant d'avancer.

Quant à savoir si l'on pourra, un jour, voir la pensée sur une image : je l'ignore. En revanche, on ne peut pas ne pas se faire d'image de la pensée. Cela constitue une autre dimension.

De toute façon, il existe à tous les niveaux, y compris dans l'interprétation des images cérébrales, un phénomène d'implication personnelle qui peut sembler un peu littéraire, mais renvoie à ce que l'on appelle la «conviction scientifique». Pour vérifier une hypothèse, il faut y croire. Il y a là quelque chose de l'ordre de la foi, de la conviction. Cela est initiateur et permet d'avancer. Sans foi, sans croyances, on n'avance pas, sachant toutefois que ces croyances sont provisoires.

Roger-Pol DROIT

Les propos de Simon-Daniel Kipman sur le «fond de cuve» m'évoquent l'expérience de pensée célèbre de la philosophe américaine Hilary Putnam, expérience dite du «cerveau dans la cuve», qui a inspiré le film *Matrix* : un cerveau est branché au fond d'une cuve avec une série de connexions extérieures et a l'impression de suivre des débats, mais rien ne prouve qu'il n'est pas simplement un cerveau dans une cuve, isolé du monde extérieur. Cela renvoie à l'idée d'une «autre normalité», thème qui sera abordé demain.

Le temps du débat s'achève malheureusement pour aujourd'hui. Merci à toutes et tous, et à demain.

Samedi 21 janvier 2012

Matinée

Introduction

Patrick Gaudray, président de la section technique du CCNE et Alain Grimfeld, président du CCNE

Vers une normalité... demain

Modérateur: Philippe Rouvillois, membre du CCNE et Alain Grimfeld, président du CCNE

La biologie synthétique est-elle hors normes ?

Jean Weissenbach, Génoscope/CEA, la biologie synthétique est-elle hors norme ?

Technosciences et construction des normes

Pierre-Benoît Joly, sociologue, directeur de recherche à l'INRA, directeur de l'Ifris

L'ambiguïté morale de la normalité

Albert Weale, professeur de sciences politiques, président du *Nuffield Council of Bioethics*

Vers d'autres normalités

Anne Fargot-Largeault, philosophe, professeure au Collège de France, membre de l'Académie des sciences

Discussion générale

Vers une autre normalité... demain

Introduction

Patrick Gaudray, président de la section technique du CCNE

Bonjour,

Nous allons commencer cette troisième session des Journées annuelles d'éthique consacrées au thème général « Qui est normal ? ».

Je remplace, dans le rôle de modérateur de la séance, Philippe Rouvillois, qui ne peut malheureusement être présent ce matin.

Nous avons eu hier deux sessions très intéressantes qui nous ont parlé de norme, de normalité, de normativité, de fonctionnement du cerveau. Sans vouloir être exhaustifs, car cela est impossible dans ce domaine transversal des normes, il nous a paru important d'évoquer ce matin une évolution possible « vers une autre normalité... demain ».

Pour ce faire, nous avons prévu plusieurs interventions, dans des domaines très différents, respectant ainsi la tradition d'interdisciplinarité du CCNE.

Je vais laisser la parole à Alain Grimfeld, président du CCNE, que je n'aurai pas l'outrecuidance de présenter ici.

Alain GRIMFELD

Je me contenterai d'une courte introduction, centrée sur deux points, concernant d'une part le lien entre « normal » et « anormal », d'autre part la question de savoir comment échapper à certains fantasmes qui confinent à la science-fiction.

Nous avons entendu hier, sur le rapport entre « normal » et « anormal », plusieurs exposés passionnants, dont celui d'Ali Benmakhlouf, philosophe et membre du CCNE, qui nous a montré notamment que ces deux termes ne devaient pas être placés en opposition, en exclusion l'un de l'autre, mais s'inscrivaient dans une bipolarité. Nous avons appris aussi que le

normal n'était pas le garant, mais l'expression d'une norme, à un moment donné, et qu'il était important de situer ces normes dans le contexte d'une évolution exponentielle des progrès de la connaissance actuellement.

Cette catégorisation est donc susceptible de subir une évolution, par modification même de la normativité, c'est-à-dire de la qualification du normal. Tout cela nous oblige et nous conduit à un changement de paradigme, en fonction de l'évolution des technologies. Nous avons évoqué ainsi le concept de «l'homme augmenté», avec différents degrés allant de l'homme appartenant encore à l'espèce humaine à un homme modifié pour accroître ses performances. Certaines associations, notamment aux États-Unis, prônent même une évolution jusqu'au transhumain, c'est-à-dire un abandon de la branche ontologique «naturelle», évoluant «normalement» selon une progression darwinienne, pour aller vers une nouvelle espèce qui devra générer de nouvelles normes, une nouvelle normalité et de nouveaux critères de normativité.

Sommes-nous favorables à cette gigantesque transhumance de la vallée des espèces vers ce que d'aucuns considèrent comme les sommets du transhumanisme, caractérisé par un niveau d'acquisition technologique tel qu'il marque un signe de départ pour cette évolution ?

Si nous acceptons de cheminer sur cette voie, cela va nous obliger à évaluer de nouveau, selon une nouvelle méthodologie, les niveaux d'incertitude considérable afférents, confinant parfois à une incertitude dite radicale, et à proposer des méthodologies de gestion des risques potentiels. Cette situation est d'autant plus problématique que nous ne pouvons disposer, par nature, étant donné l'évolution considérable des technologies et les progrès de la connaissance, de retours d'expérience sur lesquels nous pourrions fonder notre apprentissage organisationnel.

Dans ces conditions, les enjeux éthiques sont majeurs. Sommes-nous capables, face à ces avancées technologiques hors normes, de mettre en place une nouvelle éthique qui nous permettrait de placer des balises efficaces, évitant les dérives ou les débordements éventuels de ces innovations d'un nouveau genre ?

Je vous remercie de m'avoir écouté. Je n'insisterai pas plus avant et cède la parole à Patrick Gaudray, qui va modérer cette séance.

La biologie synthétique est-elle hors normes ?

Jean Weissenbach, directeur du Génoscope/CEA

Patrick GAUDRAY

Nous allons tout d'abord entendre Jean Weissenbach. Chimiste de formation, il est l'un des pionniers de la cartographie du génome et du séquençage d'ADN en France. Il a été hors norme, à une époque où la norme consistait à dire que plus un animal était complexe, plus il devait avoir de gènes. On considérait dans cette optique que le génome humain devait sans doute compter quelque 100 000 gènes : Jean a été l'un des premiers à dire qu'il fallait réviser les estimations à la baisse.

Jean Weissenbach est par ailleurs médaille d'or du CNRS et académicien.

Je le connais de longue date et avait lu dans une interview qu'il avait donnée au journal du CNRS une phrase qui m'avait particulièrement intéressée. Il avait dit : *« J'aime savoir qu'il existe une part d'inconnu dans la vie ; en même temps, il est rassurant de mettre de l'ordre dans les phénomènes naturels »*.

Jean travaille sur des problématiques liées à ce que l'on nomme communément la « biologie de synthèse » et il nous a semblé intéressant d'inclure cette question dans notre réflexion générale sur la norme.

Merci, Jean, d'avoir accepté notre invitation.

Jean WEISSENBACH

Merci, Patrick, pour cette introduction.

Le fait que je sois présent aujourd'hui constitue pour moi un véritable défi : en effet, parler devant une assemblée se concentrant sur une réflexion autour de questions éthiques ne m'est pas familier. Je vais néan-

moins tenter de relever ce défi, en essayant de vous faire partager mon expérience autour de la biologie synthétique.

La question est de savoir si la biologie synthétique (qui consiste succinctement à faire des systèmes biologiques) est hors normes ou dans la norme.

Cette formulation est déjà en elle-même porteuse d'une difficulté : qu'est-ce que la norme, la référence, pour un biologiste ?

Le réflexe spontané et immédiat du biologiste moyen consiste à se tourner vers la nature et à considérer que le normal est ce que retient l'évolution, ce qui n'a pas été éliminé par la sélection de façon aveugle, ce qui se maintient dans cette jungle darwinienne dans laquelle les espèces se développent et vivent. Dans cette logique, ce sont les espèces à l'état de nature qui définissent la norme. La norme serait donc, d'une certaine manière, la capacité de survivre dans cet univers darwinien.

Cette analyse, bien que séduisante de prime abord, n'est toutefois pas satisfaisante. Ceci constitue-t-il vraiment une norme ? Les conditions de vie sont, comme chacun le sait, extrêmement fluctuantes, tant en ce qui concerne l'accès aux nutriments, que les conditions physico-chimiques dans lesquelles les espèces ont à vivre. Tout cela n'est pas stable, ni sur des échelles de temps limité, ni sur des échelles de temps plus grandes. Le processus reproductif, qui n'est lui-même pas parfait, introduit de la variation de génération en génération. Nous ne sommes pas exactement identiques à nos parents : dans ce contexte, qui, d'eux ou de nous, est normal ? Cette question va se poser avec de plus en plus d'acuité. Nous avons aujourd'hui une idée assez précise des taux de mutation de génération en génération. Nous savons ainsi qu'il existe, entre parents et enfants, plusieurs dizaines de mutations, ce qui est considérable. Cette génération constante de mutations constitue donc une difficulté dans la tentative de définition d'une référence, d'une norme.

Ainsi, en biologie, le normal n'est pas stable, ce qui représente une source de difficulté.

Du fait de cette instabilité, on observe dans la nature différentes situations. Les situations les plus probables sont celles dans lesquelles il y a stabilité : ce sont pour nous les plus « confortables » à étudier, celles que l'on peut prédire. Il existe aussi des situations peu probables, mais qui se produisent néanmoins avec des fréquences plus ou moins prédictibles. À l'extrême, on trouve des situations très hautement improbables. L'évolution recourt de temps en temps à ce type de situation : on aboutit alors à des sauts évolutifs. Si de tels événements hautement improbables, donc totalement hors normes, ne s'étaient pas produits, la vie n'existerait pas.

Vu le foisonnement naturel de la biosphère, le nombre d'événements hautement improbables ou peu probables qui surviennent est considérable et apparaît de ce fait comme la norme.

Les événements les plus connus sont ceux qui se déroulent à l'intérieur d'un génome: ainsi, les mutations sont la norme et introduisent de la diversité qui permet à l'espèce concernée de répondre aux fluctuations de la nature.

À côté de ces événements intragénomiques relativement fréquents, on trouve aussi d'autres événements intragénomiques moins courants: je pense par exemple à l'apparition d'hybrides ou aux phénomènes d'échange de matériel génétique entre les espèces, notamment dans le monde bactérien. N'oubliez pas que vous avez chacun dans votre tube digestif environ 10^{14} bactéries, qui vont échanger du matériel génétique. Sont ainsi produits dans votre intestin, à des intervalles plus ou moins réguliers que l'on ne connaît absolument pas, des OGM. Les OGM sont, contrairement à une idée largement répandue, des éléments tout à fait naturels et courants. Il est important de garder cette notion à l'esprit pour ne pas trop se laisser impressionner par les OGM. Ainsi, le coli hautement pathogène dont il a été question au printemps et à l'été derniers est un OGM qui a certainement pris naissance dans le tube digestif d'un animal ou d'un humain. De même, les résistances aux antibiotiques correspondant à la production d'OGM sous une pression de sélection, OGM qui apparaissent à une grande fréquence et posent un problème considérable en matière de santé publique.

Il existe aussi des événements beaucoup moins fréquents. Cette image schématise deux modèles d'évolution de l'eukaryote, dont l'un a très vraisemblablement existé. Dans le premier modèle, préexiste une sorte de proto-eukaryote, avec un noyau, qui a phagocyté une bactérie. Dans le deuxième modèle, on voit une fusion entre une archaea et une bactérie pour donner naissance à une cellule eukaryote. Lequel de ces deux modèles est le bon? Nous le saurons certainement un jour. Si un chercheur voulait réaliser une expérience de ce type, il aurait certainement de grosses difficultés à obtenir l'autorisation nécessaire pour fabriquer un monstre de cet ordre. La nature, elle, ne s'embarrasse pas de ce type de considération et a produit des monstres. Nous sommes d'ailleurs le résultat des monstres faits par la nature. Il ne faut pas l'oublier.

Il apparaît ainsi que la nature ne peut pas servir de référence, ni pour fixer une norme, ni pour guider ou interdire une pratique sur le plan expérimental. Les OGM ne sont pas des objets contre nature, mais des produits de la nature que nous observons constamment.

Puisque la nature fait n'importe quoi, ne pourrions-nous pas nous autoriser à faire de même?

J'en arrive là à la question de la biologie synthétique, qui est précisément le contraire de n'importe quoi. Il s'agit de concevoir et de réaliser une ingénierie de composants et de systèmes biologiques répondant à des spécifications bien définies. Nous sommes donc là dans le monde de l'ingénieur. Aujourd'hui, nos réalisations en termes de réponse à des spécifications bien définies sont extrêmement balbutiantes, mais des progrès vont assurément se produire dans les années à venir. Ces réalisations pourraient se faire à partir de rien, *ab initio*, ou (c'est la manière dont

nous procédons aujourd'hui) par modification de systèmes existants. L'objectif est d'élaborer des systèmes biologiques obéissant à un cahier des charges. Ces systèmes sont artificiels et répondent à des fins entièrement définies par le concepteur. Il est par ailleurs important de souligner que ces systèmes ne pourraient pas apparaître par le simple mécanisme de l'évolution naturelle : c'est d'ailleurs ce qui distingue la biologie synthétique de tout ce que l'on a pu voir par le passé, même s'il existe une continuité avec le génie génétique classique. Il n'y a pas, en effet, de frontière stricte entre la biologie de synthèse et le génie génétique : la principale différence réside dans le fait que, à l'époque du génie génétique, on modifiait des systèmes sans que ces systèmes soient eux-mêmes clairement définis. Aujourd'hui, la situation est différente, puisque l'on connaît la séquence de génome. Lorsqu'on modifie du *Coli* aujourd'hui, on sait beaucoup mieux ce que l'on fait qu'il y a une trentaine d'années. La différence pourrait donc résider dans la conception de systèmes aux propriétés parfaitement définies.

Permettez-moi de vous donner quelques exemples de réalisations ou tentatives de réalisations de la biologie synthétique :

- L'une des premiers axes de recherche, qui représente certainement le domaine dans lequel a été réalisé le moins de progrès, est la conception de protocellules. Cela consiste à essayer de reconstituer les systèmes cellulaires à partir des constituants naturels des cellules (lipides, protéines, acides nucléiques, etc.). Pour l'instant, nous parvenons à reconstituer des systèmes, mais qui ne fonctionnent pas.
- Nous essayons également de réaliser des génomes minimaux. Nous nous sommes rendus compte, en étudiant des génomes séquencés, que de nombreuses fonctions ne servaient vraisemblablement pas à grand-chose. Nous procédons par élimination progressive de fonctions dont nous doutons de l'utilité, dans un milieu bien défini, pour aboutir à des génomes minimaux. Nous ne percevons pas clairement la différence entre un génome minimal qui pourrait correspondre à un organisme vivant de façon extrêmement moribonde et un système qui ne vit quasiment plus. La notion même de « génome minimal » reste donc relativement floue.
- L'une des idées est également de produire des systèmes parfaitement régulés, contenant des mécanismes de régulations particulièrement sophistiqués. Sans doute avez-vous tous vu cet exemple de bactérie qui clignote. Il s'agit surtout pour l'instant d'amusements de laboratoire, mais des circuits ont été réalisés avec des fonctions précises pouvant avoir à terme une utilité pratique.
- La biologie synthétique essaie aussi de concevoir des systèmes orthogonaux : cela consiste à modifier fondamentalement certains des constituants de la cellule, soit pour transformer le stockage d'informations, comme l'ADN, soit en modifiant les protéines par introduction d'acides aminés qui n'existent pas dans la nature, dans l'espoir d'obtenir des protéines présentant des propriétés différentes de celles des protéines naturelles.
- L'ingénierie métabolique est une discipline assez ancienne. L'idée est de modifier les circuits et voies métaboliques présents à l'intérieur d'un

organisme, à des fins précises, comme forcer l'organisme à produire un métabolite d'intérêt par exemple.

- L'ingénierie protéique essaie de modifier les propriétés d'un certain nombre d'enzymes pour les faire fonctionner dans des conditions particulières ou leur faire catalyser des réactions non naturelles.
- L'association de nano-objets avec des systèmes biologiques ;
- Le biomimétisme, qui se situe à la frontière de la biologie synthétique.

J'aimerais à présent évoquer en quelques mots l'expérience, relatée dans la presse voici un an et demi, menée par Craig Venter, qui prétendait avoir créé une nouvelle espèce. Or il s'agissait là d'une exagération de communication, car il ne s'agit pas véritablement de la création d'une nouvelle espèce, mais plutôt de la transformation d'une espèce en une autre, en remplaçant le génome d'une première espèce par celui d'une deuxième espèce. Les deux espèces (*microplasma capricolum* et *microplasma mycoides*) sont très proches. La manipulation consiste à prendre le génome de *mycoides*, contenant un gène de sélection, à l'introduire dans du *capricolum* et à soumettre ce système à un processus de sélection. Les cellules se divisent, avec un génome de chaque côté. Le génome ne possédant pas de gène de sélection va être contresélectionné. Au fur et à mesure des divisions successives, les fonctions du génome de *mycoides* vont s'exprimer. On obtient au final une cellule présentant exactement les propriétés de *microplasma mycoides*, espèce dont elle possède le génome. Cette expérience a, je le rappelle, été réalisée avec des espèces extrêmement proches. Personne ne sait aujourd'hui jusqu'où il est possible d'aller dans la différence génétique entre l'espèce hôte de départ et le génome que l'on veut y introduire. Je précise que cette expérience a par ailleurs été réalisée avec une molécule d'ADN entièrement synthétisée. L'ADN utilisé n'est en effet pas extrait de *microplasma mycoides*, mais d'une synthèse complète du génome de *mycoides*, ce qui constitue un tour de force extraordinaire sur le plan expérimental. Bien malin toutefois qui pourrait dire quels gènes il serait nécessaire d'introduire dans une espèce hôte pour obtenir une nouvelle espèce *microplasma* dérivée. Nous sommes là face à un déficit de connaissances fondamentales qui reste extrêmement important. Sans doute sera-t-il comblé un jour, mais nous n'en sommes pas encore là.

L'expérience que je souhaiterais vous présenter maintenant est une expérience d'ingénierie métabolique. Il s'est agi, dans ce travail, de reconstituer un cycle métabolique pour aboutir à un composant, appelé « 4-hydroxy-2-oxobutyrate », qui n'a jamais été trouvé dans aucune cellule dont on a examiné les métabolites. On a introduit dans une souche de *Coli* appropriée deux ou trois gènes, forcés ensuite à fabriquer ce composant. On peut donc modifier le métabolisme en profondeur dans un organisme. Il s'agit bien sûr ici d'une démonstration théorique, mais il est possible d'utiliser ce type de procédé pour des réalisations pratiques, en particulier dans le domaine de la biotechnologie industrielle, pour effectuer de la synthèse de molécules d'intérêt.

La biologie synthétique est-elle donc vraiment hors normes ?

Je pense, pour conclure, qu'il existe plusieurs façons d'appréhender la question. La première consiste à considérer les processus de sélection utilisés, différents des processus naturels. Les souches que l'on élabore n'ont aucune chance d'apparaître dans la nature. Nous sommes donc là dans une situation différente de celle des OGM fabriqués naturellement. Il faut également admettre que, comme dans le cas du génie génétique, la probabilité de survie hors laboratoire de ces souches fabriquées est très faible. Personne n'a aujourd'hui d'exemple d'une souche issue du génie génétique qui se serait échappée et aurait provoqué un accident environnemental ou de santé dans l'espèce humaine ou dans toute autre espèce. Il est important de souligner cet aspect, en réponse à tous les fantasmes suscités depuis quelques décennies par les travaux menés dans le domaine du génie génétique. Nous nous voyons en effet régulièrement reprocher de jouer aux apprentis sorciers. Or le génie génétique consiste à utiliser des processus très proches des processus naturels et à fabriquer des organismes également proches de ceux qui existent naturellement, mais fortement désavantagés par rapport à ces derniers, et qui seraient par conséquent rapidement éliminés s'ils avaient la possibilité de s'échapper.

Il reste toutefois un risque, non évaluable aujourd'hui. Ce risque serait qu'un avantage sélectif existe, permettant la propagation soit de l'organisme, soit de l'information génétique non naturelle introduite dans ce système.

Si l'on examine des pratiques aujourd'hui couramment admises, on voit que les premières réalisations de biologie synthétique ont été effectuées il y a 10 000 ans : l'apparition de l'agriculture peut ainsi être considérée comme de la biologie synthétique. Cela n'est pas anodin. L'agriculture essaie de s'affranchir de la sélection naturelle et a procédé au défrichage d'une grande partie de la planète ; or personne ne s'en offusque véritablement. On a de même procédé à des croisements dirigés, créé des hybrides, procédé à de la sélection variétale : cela est tout à fait admis. On recourt par ailleurs aux intrants de façon massive. Ces pratiques sont, à mon sens, tout autant (voire peut-être même plus) à considérer que les réalisations de la biologie synthétique et, d'une certaine manière, s'éloignent de la norme naturelle depuis leur introduction voici quelque 10 000 ans.

La biologie synthétique doit selon moi être considérée de deux points de vue :

- d'une part du point de vue de sa pratique, dont nous avons vu qu'elle était pour l'instant extrêmement balbutiante ; nous avons donc largement le temps de nous organiser afin de la contrôler et de la réglementer ;
- d'autre part du point de vue des objets qui vont être fabriqués dans ce cadre et sur lesquels nous allons devoir nous interroger. Il est évident que l'on pourrait fabriquer à terme des objets avec des systèmes biologiques qui pourraient, pourquoi pas, envahir la nature. Ceci est envisageable, mais il ne faut pas oublier qu'il existe des pathogènes naturels, sélectionnés par des millions d'années d'évolution et de ce fait certainement bien plus

efficaces que ce que nous sommes capables d'imaginer aujourd'hui en matière de pathogénéicité.

Concernant l'aspect de production de la biologie synthétique, nous devons bien sûr rester vigilants, mais aussi, sans doute, ne pas procéder dans la peur. Nous pouvons et pourrons en effet fabriquer des organismes parfaitement sûrs du point de vue des risques qu'ils pourraient éventuellement faire courir.

Il faut aussi garder à l'esprit le fait que plus les objets que nous allons créer s'éloigneront des systèmes naturels, moins ils seront capables d'échanger avec ces derniers et plus nous aurons la possibilité de les contrôler.

Je terminerai sur cette note optimiste.

Je vous remercie.

Patrick GAUDRAY

Merci beaucoup, Jean.

Technosciences et construction des normes

Pierre-Benoît Joly, sociologue, directeur de recherche à l'INRA, directeur de l'IFRIS

Patrick GAUDRAY

Nous accueillons à présent Pierre-Benoît Joly. Ingénieur agricole, il est également docteur en économie. Directeur de recherche à l'INRA, il est spécialiste d'économie et de sociologie de l'innovation. Il travaille en particulier dans le champ de la maîtrise sociale des dynamiques de construction des savoirs et de production des innovations. Il enseigne à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) et à Sciences po. Il est membre notamment du Comité de prévention et de précaution.

Pierre-Benoît JOLY

Merci beaucoup.

Afin d'introduire cette discussion des liens entre technosciences et normes, je commencerai par une observation à la fois évidente et essentielle: les sciences et les techniques peuplent notre univers de nouveaux êtres, de nouvelles entités qui vivent leur propre destin et transforment de nombreux domaines de l'existence et de l'organisation sociale et politique. Ce sont de nouvelles façons de faire, nouvelles façons d'être, nouvelles façons de connaître. Ce sont des sources de surprises et d'incertitudes.

Ces nouvelles entités déplacent sans cesse la définition de la «normalité», de l'inacceptable, du tabou. Ceci est particulièrement évident avec les sciences et techniques du vivant, qui conduisent à questionner certaines lignes de démarcation qui étaient jusque-là supposées invariantes:

- définition de la vie et de la mort;
- frontière entre homme et animal;
- frontière entre le naturel et l'artificiel;

- frontière entre les espèces ;
- mais aussi place du hasard et du choix dans le processus d'individuation...

Ce n'est pas un hasard si la plupart des comités éthiques qui existent aujourd'hui de par le monde ont été créés à l'âge des biotechnologies et pour prendre en charge les questions posées par les connaissances nouvelles des sciences de la vie et leurs applications potentielles.

Dans ces domaines, le lien entre le « normal » et la norme est d'emblée posé. On passe du descriptif au prescriptif : la *norme* doit en principe protéger contre les dérives de ce que l'on considère comme *anormal*. Il peut s'agir de normes de risques qui doivent éviter des aléas potentiels, mais aussi de normes éthiques qui permettent de garantir le respect de grands principes auxquels nous attachons une importance cruciale. La norme peut être juridique et avoir valeur obligatoire ; elle peut être volontaire et sa mise en œuvre dépendre de formes de régulations privées ou professionnelles.

Concernant les technosciences, la conception et la mise en œuvre des normes buttent sur de nombreuses difficultés.

Cela me conduira à explorer ici trois grandes questions :

- La première relève de la philosophie politique : est-il possible de s'entendre sur des normes obligatoires communes dans une société pluraliste ?
- La seconde conduit à intégrer explicitement le temps de la connaissance et celui de la décision : comment concevoir des normes alors que l'on ne sait pas (encore ?) ?
- La troisième est de nature plus politique : quel peut être le rôle des normes dans une société traversée par des rapports de force, où jouent des logiques de système et des faits accomplis ?

Comment s'entendre sur des normes obligatoires communes dans une société pluraliste ?

Quelle possibilité de s'entendre sur des normes dans une société pluraliste ?

Le sociologue est peu équipé pour proposer un point de vue normatif sur les normes. La sociologie adopte principalement une approche constructiviste des normes. Elle observe des régularités, des variations dans l'espace et selon les cultures et les traditions, des changements dans le temps, etc. Norbert Elias est l'un de ceux qui ont montré le rôle des nouvelles normes de techniques corporelles dans la constitution de la société des individus. Les normes sont un objet central de la sociologie. Mais celle-ci a principalement une approche relativiste, pointant la diversité et les changements, mais incapable de les hiérarchiser, sous peine de tomber dans l'ethnocentrisme.

Il faut donc recourir ici à la philosophie politique et morale. Afin de simplifier le propos, je m'en tiendrai aux propositions de Jürgen Habermas, dans *L'avenir de la Nature Humaine* (2002).

Habermas s'interroge sur les limites à fixer au diagnostic pré-implantatoire (DPI) et à la recherche sur les cellules souches humaines. Il évoque aussi les possibilités de *human enhancement* liés aux nanotechnologies et à la fabrication de cyborgs.

Je ne reprendrai pas le raisonnement d'Habermas sur les cellules souches, car le dossier s'est complexifié depuis que l'on peut fabriquer des cellules souches à partir de cellules qui ne sont pas prélevées sur l'embryon.

Concernant le DPI, la question qu'il pose est la suivante : pouvons-nous considérer l'autotransformation de l'espèce au moyen de la génétique comme une voie nous permettant d'accroître l'autonomie individuelle, ou bien allons-nous, au contraire, saper de cette manière la compréhension normative qu'ont d'elles-mêmes des personnes ayant le souci de mener leur vie et se portant les unes aux autres un égal respect ?

L'argument central qui lui permet de penser la norme est le suivant : « *Le fait de savoir que son génome personnel a été programmé va faire naître un nouveau type de relation singulièrement asymétrique entre les personnes* ».

Cet argument n'est guère surprenant si l'on se souvient que, chez Habermas, prime un universel dialogique, l'exigence d'autocompréhension des normes par les impliqués. La rupture de l'égalité introduite par le DPI est contraire à une société fondée sur la possibilité de la délibération rationnelle entre égaux.

Habermas pointe ainsi le problème de la condition de l'individu « hétérodéterminé », à qui il manque une part de hasard et dont l'identité est diminuée car il a conscience du fait que certaines de ses caractéristiques ont été délibérément choisies par ses parents.

Déplacer la frontière entre le hasard et le choix, qui est à la base de nos critères de valeur, affecte la compréhension qu'ont d'elles-mêmes, *dans leur totalité*, les personnes soucieuses de leur existence et agissant moralement.

L'hétérodétermination est-elle propre au DPI ou bien faut-il distinguer selon ses usages ? Habermas propose une ligne de démarcation, *via* la distinction entre eugénisme négatif (par hypothèse sans inconvénient, consistant à éliminer les maladies héréditaires graves) et eugénisme positif (à visée d'amélioration de l'individu et de l'espèce).

L'eugénisme positif est défini par une *attitude* optimisante et instrumentalisante, finalité de l'éleveur classique, qu'il oppose à une attitude clinique qui s'inquiète du consentement de l'être à venir.

Habermas élargit son raisonnement à une question plus générale : la compréhension que nous pouvons avoir de nous-mêmes et qui procède

d'une éthique de l'espèce change-t-elle avec la technicisation de la nature humaine (qui peut être liée au *human enhancement*, par exemple) ?

Pouvons-nous encore nous comprendre comme des êtres éthiquement libres et moralement égaux s'orientant au moyen de normes et de raisons ?

Ces thèses sont discutables... et ont été discutées.

Il faudrait débattre – entre autres choses – des dimensions internationales de la définition des normes, des tensions entre un relativisme sans principe et un universalisme colonisateur, la possibilité d'une voie médiane, que d'aucuns qualifient de « pluriversalisme », etc.

Mais ces thèses montrent la possibilité de réfléchir à une norme, dans une société pluraliste, à partir de l'identification de ce qui est considéré comme anormal car contraire à la possibilité d'un ordre démocratique fondé sur la raison.

Par extension, on pourrait aussi passer les techniques au crible de critères d'évaluation qui renvoient au vivre ensemble. Cela m'évoque notamment les analyses de Richard Sclove, sur les liens entre technologie et démocratie et leur impact sur l'autonomie des individus et des communautés locales, le renforcement des liens de solidarité, etc.

Comment concevoir des normes alors que l'on ne sait pas ?

Si l'on prend en compte le temps, l'incertitude et l'irréversibilité, la définition de la norme et de la normalité nous confronte à un défi paradoxal : nous sommes amenés à établir et à imposer des lignes de démarcation particulièrement précises dans un domaine où les frontières sont fluctuantes.

Ce problème a été pointé par David Collingridge dans un ouvrage sur le contrôle social de la technologie paru en 1980. Collingridge observe que, au début d'un processus de construction d'une technique nouvelle, les choix d'orientation et de contrôle sont ouverts, mais l'on manque d'information sur les conséquences (notamment les conséquences non intentionnelles) ; au terme du processus, on dispose des informations sur les conséquences, mais les possibilités de choix sont très limitées, car les usages de la technique ont créé des effets irréversibles. Soit l'on a des possibilités de contrôle mais sans disposer de l'information pertinente ; soit l'on dispose de l'information mais on n'a plus le choix. C'est ce que l'on appelle aujourd'hui « le dilemme de Collingridge ».

Collingridge voit deux possibilités pour résoudre ce dilemme : – augmenter nos possibilités de prévision ? Mais elles sont intrinsèquement limitées ;

– éviter des engagements irréversibles ? Cela conduit à orienter les choix de façon à ce qu'ils soient réversibles et peut constituer un argument fort en faveur du pluralisme technologique.

L'argument de la « pente glissante » vient renforcer le dilemme de Collingridge, même si ce dernier ne le mentionne pas. On trouve cet argument chez Jonas, qui indique qu'il faut agir au commencement, car compte tenu de phénomènes cumulatifs, il n'existera plus, ensuite, de possibilité de choix.

Pour en revenir à la norme, on peut voir dans l'argument de la pente glissante un effet qualifié en sociologie de « normalisation de la déviance » (Diane Vaughan). De petite transgression en petite transgression, on normalise des actes qui sont normalement interdits ou tabous. On s'habitue à l'inacceptable. On émousse sa capacité d'indignation. Habermas utilise ce type d'argument lorsqu'il mentionne que l'utilisation de l'embryon aux fins de recherche médicale provoque une abrasion de notre sensibilité morale au profit des calculs des coûts et des bénéfices.

On peut objecter qu'il existe une frontière entre la recherche fondamentale et ses applications et que les arguments de contrôle social et de pente glissante, s'ils sont pertinents pour la technologie, ne s'appliquent pas à la science. Mais on sait depuis des années que cette frontière est illusoire ou, du moins, beaucoup moins étanche qu'on ne le pense.

La technoscience est précisément un domaine hybride, où les connaissances sont produites par des dispositifs expérimentaux et des moyens d'intervention sur la matière, où l'on observe un enchevêtrement des recherches académiques et industrielles et où les champs de recherche qui sont choisis font exister certains possibles et pas d'autres.

L'exemple de la biologie de synthèse est, de ce point de vue, illustratif : le champ se construit à la conjonction d'enjeux scientifiques et de défis socio-économiques ; le soutien de la biologie de synthèse est lié aux promesses et aux attentes qu'elles génèrent. Les projets et programmes se construisent à l'interface de la définition des enjeux scientifiques et socio-économiques.

À propos de l'argument de la pente glissante, Habermas suggère que son importance dépend de deux éléments :

- l'appréciation de l'importance du préjudice (dans le cas d'Habermas, l'horizon est celui de l'hétérodétermination, mais on pourrait avoir d'autres horizons) ;
- le degré de probabilité pour que les avancées critiquées conduisent effectivement sur une telle pente.

Considéré ainsi, l'argument de la pente glissante peut imposer de restreindre des voies de recherche, et conduire à considérer que, compte tenu des potentialités, toute connaissance nouvelle n'est pas un bien en soi.

Dans la réalité, ces problèmes d'interaction entre-temps de la décision et temps de la connaissance ont conduit à modifier profondément la conception des normes. On peut citer ici deux phénomènes essentiels :

- l'introduction du principe de précaution, qui vise précisément à accompagner la création technoscientifique par des décisions révisables, prises en situation d'incertitude ;
- l'importance croissante de formes d'autorégulation basées sur la *soft law* : normes volontaires, lignes directrices, codes de conduite... qui ont la propriété d'être révisables et adaptables. Je vous renvoie sur ce point au cas des nanotechnologies.

Ces nouvelles normes vont de pair avec une régulation des technosciences par les risques, principal argument – sinon le seul – admis au niveau international pour contraindre ou limiter l'expansion technoscientifique.

La montée de l'autorégulation contraint l'ordre démocratique, car des décisions collectives importantes sont soustraites aux délibérations publiques. Les délibérations en minipublics peuvent faire illusion ; elles ne remplacent toutefois pas de véritables délibérations publiques, ancrées dans des institutions fortes.

Je veux revenir un instant sur la normalisation de la déviance et sur les façons de contrer le phénomène. La sociologue Diane Vaughan a proposé ce concept pour expliquer des phénomènes aussi divers que le divorce ou l'accident de Challenger. De petites déviations insignifiantes s'accumulent et créent les conditions d'une rupture ou d'un accident. Concernant la normalité en lien avec les technosciences, il faut probablement s'appuyer sur la puissance évocatrice de la science-fiction ou sur la force de l'ironie.

À titre d'illustration, je veux juste évoquer le *Manifeste des Cyborgs*, de Donna Haraway. L'ironie est une figure rhétorique qui interroge en feignant l'ignorance ou dit le contraire de ce qu'elle veut signifier (on retrouve là une démarche socratique). Par la force de l'ironie, le *Manifeste des Cyborgs* donne des prises critiques sur les représentations et les significations que véhiculent la cybernétique et le *human enhancement*.

L'ironie met sens dessus dessous, bouscule l'ordre établi, place l'accent à contretemps, déränge les dichotomies. L'ironie prend au sérieux les contradictions. Le *Manifeste des Cyborgs* montre que l'ironie est une méthode de mise en politique de problèmes complexes.

Quel est le rôle des normes dans l'équilibre des rapports de force ?

L'analyse socio-historique conduit au plus grand scepticisme quant à la capacité de conduire, voire de contraindre l'évolution des technologies par les normes.

Concernant l'histoire médicale par exemple, VAN Daele observe que, des débuts de la vaccination, des premières opérations à cœur ou à cerveau ouverts, à la thérapie génique, en passant par les transplantations d'organes et les implantations d'organes artificiels, il y a eu sans cesse des discussions sur le fait de savoir si, cette fois, une frontière avait été atteinte qui ne puisse plus justifier, même à des fins médicales, une technicisation supplémentaire de l'homme. Aucune de ces discussions n'a arrêté la technologie.

«*On n'arrête pas le progrès*». Certes, mais le progrès ne vient jamais seul et, compte tenu de la puissance potentielle de la technique, des valeurs essentielles peuvent être menacées.

Or, la pente glissante est d'autant plus inquiétante que la dynamique systémique de la science, de la technique et de l'économie est forte, que les systèmes s'autonomisent et que les systèmes produisent des *faits accomplis*, légitimés par la référence à l'efficacité et à la nécessité.

Cette dynamique systémique est d'autant plus forte qu'elle est nourrie par plusieurs tendances de fond :

- une tendance à une plus grande liberté qui caractérise la modernité sociale ;
- un sentiment d'accélération et d'urgence, la colonisation du présent par le futur qui caractérise des régimes d'action dominés par le couple «promesses/catastrophes» ;
- la référence dominante à l'efficacité, à l'utilitarisme et la confiance (illimitée) dans les mécanismes de marché pour coordonner les activités humaines.

Si l'on ne peut abandonner le futur de la normalité à un relativisme sans principe, on ne peut pas, non plus, s'en tenir au phénomène de l'énonciation de la norme.

À quoi bon avoir des normes si elles ne sont pas effectives ?

Il convient de mieux comprendre ce qui produit la force effective de normes qui concilient l'exploration de la nouveauté et la préservation de valeurs essentielles.

Et pour cela, nous avons besoin de revenir encore sur les expériences antérieures. Cela est nécessaire pour concevoir, comme le suggérait Alain Grimfeld dans son introduction, des balises efficaces pour naviguer dans ces domaines inconnus.

Je vous remercie pour votre attention.

Patrick GAUDRAY

Merci beaucoup, Pierre-Benoît.

L'ambiguïté morale de la normalité

Albert Weale, professeur de sciences politiques, président du *Nuffield Council of Bioethics*

Patrick GAUDRAY

Nous avons à présent le plaisir d'accueillir Albert Weale, qui est professeur de théorie politique et de politique publique à l'University College de Londres, centré en particulier sur la théorie de la justice, de la démocratie et la politique de santé.

Il dirige par ailleurs, depuis 2008 et pour quelque temps encore, le *Nuffield Council on Bioethics*, sorte d'*alter ego* du CCNE en Grande-Bretagne, avec lequel nous entretenons des relations partenariales et amicales importantes.

Albert Weale s'est intéressé notamment à la question des fondements normatifs de la démocratie, dont un autre Britannique avait dit qu'il s'agissait de « *la plus mauvaise forme de gouvernement, à l'exception de toutes les autres* ». Je pense bien évidemment à Winston Churchill.

Albert va nous parler de « l'ambiguïté morale de la normalité ».

Je lui laisse la parole et le remercie encore, au nom du CCNE, d'avoir fait le voyage de Londres jusqu'à nous.

Albert WEALE

Monsieur le président, chers collègues du CCNE, c'est un grand plaisir que d'être ici à l'occasion de ces Journées annuelles d'éthique. Il s'agit pour moi d'une expérience quelque peu vertigineuse, puisque je vais m'exprimer en français, mais cela reste néanmoins un plaisir et un honneur.

Existe-t-il une autre normalité ? Telle est la question qui nous réunit aujourd'hui. Chacun est, un jour, étrange aux yeux des autres. Voici peut-être le message qu'il vous faudra retenir de mon exposé.

Pour étayer mon propos, j'aimerais vous présenter successivement quatre thèses concernant la question des normes, de la normalité et de la normativité. Ces thèses se développent l'une contre l'autre, en un mouvement dialectique qui, si on le suit, laisse entrevoir la complexité de la tâche consistant à trouver une autre normalité :

- Être malade, c'est souffrir d'une perte de fonctionnement normal, ce qui revient à dire qu'une personne malade ne fonctionne pas comme un membre typique de l'espèce humaine.
- Être en bonne santé, c'est aussi souffrir de maladies au cours de sa vie. La souffrance liée aux maladies est donc elle-même une expérience de membre typique de l'espèce humaine.
- Les normes de la santé peuvent être définies comme questions médicales et scientifiques, c'est-à-dire établissant une déviation des malades par rapport à une tendance centrale d'une distribution statistique. Parallèlement, elles se présentent comme des questions sociales, relatives à la manière de vivre en société parmi les autres, qu'il s'agisse des membres de sa famille, des amis ou de la grande foule de l'humanité.
- Une autre normativité requiert un changement social, notamment des habitudes concernant la manière de considérer les personnes qui souffrent de maladies chroniques ou psychologiques.

À chaque fois que l'on pense avoir trouvé un équilibre, surgissent, face à notre conception de la normalité, de nouveaux défis.

Être malade, c'est souffrir d'une perte de fonctionnement normal

Norman Daniels, spécialiste américain de bioéthique, définit la santé comme une absence de maladie ou d'infirmité. Les maladies sont ainsi déviations par rapport au mode de fonctionnement naturel d'un membre typique d'une espèce.

Cette définition est fondée sur un modèle biomédical, dans lequel les sciences de la biologie offrent les informations les plus importantes sur les questions de santé ou de maladie. Dans cette optique, être malade signifie souffrir d'une perte de certaines capacités typiques de sa propre espèce. Selon cette vision, la maladie, et par extension la santé, sont définies par rapport à une sorte de norme, symbolisée par le membre typique de l'espèce. La normalité correspond alors aux modes de vie, aux capacités les plus fréquents chez les individus d'une espèce. Ainsi, dans l'espèce humaine, l'individu type peut marcher ; par conséquent, si l'on ne peut pas marcher, on est considéré comme malade. De même, la situation la plus courante dans l'humanité est de vivre sans douleur chronique ; souffrir de douleurs chroniques signifie donc être malade. Pouvoir entendre et parler fait également partie des attributs les plus courants

dans l'espèce humaine : il découle de cela qu'être dans l'impossibilité de s'exprimer ou d'entendre revient à être malade.

Cette définition est très utile et effective dans de nombreuses situations. L'arthrite génère par exemple une douleur sévère et chronique : lorsqu'on souffre d'arthrite, on ne peut pas effectuer des actions qui, pour la plupart des autres individus de la population, sont normales. Cela correspond à une perte de fonction, par comparaison avec les capacités d'un membre typique de l'espèce humaine.

De même, l'espérance de vie, dans les pays développés, est de l'ordre de 75 à 80 ans. Une vie plus courte, en raison par exemple de la survenue d'une maladie, témoigne d'une absence de santé.

En bref, dans cette approche, la santé est définie par référence aux normes biologiques.

Être en bonne santé, c'est aussi souffrir de maladies au cours de la vie

Cette thèse peut *a priori* sembler paradoxale.

Commençons, pour mieux la comprendre, par nous reporter à la définition de la santé donnée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1946 et entrée en vigueur en 1948. Selon l'OMS, la santé est « *un état de complet bien-être, physique, mental et social* » et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Cette définition est très connue. Elle donne de la santé une vision élargie et exigeante. La santé est plus qu'une absence de maladie ; elle demande un état de complet bien-être. Lorsque l'OMS a formulé cette définition, elle avait notamment pour objectif de promouvoir le rôle de la santé publique comme élément essentiel de la bonne santé, en matière par exemple d'accès à de l'eau pure ou encore de lutte contre les maladies contagieuses. Cette définition renforce l'importance des mesures de santé publique et la nécessité de promouvoir la santé humaine dans un contexte de vie sociale. Cet état de complet bien-être comprend trois dimensions : physique, mental et social. Cette définition offre la vision d'une vie sociale quelque peu utopique, où aucune larme ne coule, où tous ceux qui ont soif peuvent accéder à l'eau gratuitement.

En 2011, un article de Machteld Huber et ses collègues, publié dans le *British Medical Journal* sous le titre "How can we define health ?" (« Comment définir la santé ? »), proposait de ne plus utiliser la définition donnée par l'OMS, jugée inopérante au regard des buts de la médecine et d'une politique de santé bien informée, dans le contexte de la vie moderne et de l'histoire des maladies de membres typiques des sociétés contemporaines. Les auteurs ont remarqué que le développement, caractéristique de nos sociétés, d'une population plus âgée conduit au développement de maladies chroniques chez un grand nombre de personnes. La santé n'est alors pas un état de bien-être complet, mais réside dans la

capacité à répondre positivement aux infirmités typiques de cette nouvelle population.

Cela me conduit à vous faire part d'une thèse très provocatrice, qui constitue un défi pour notre conception du rapport entre la santé et la normalité. Selon cette thèse, ce sont les maladies qui sont caractéristiques du fonctionnement des membres de l'espèce humaine. La normalité humaine englobe donc l'infirmité et la maladie. La détérioration de la santé est en effet typique des membres de l'espèce humaine. Au fil du temps, les individus voient leurs cheveux se raréfier, des rides creuser leur visage. Avec l'âge, les fonctions mentales s'amoindrissent également. Cette détérioration est normale et la santé est la capacité de répondre positivement aux infirmités.

Les normes de la santé comme questions biomédicales, scientifiques et sociales

Les normes de la santé sont définies en même temps comme questions biomédicales ou scientifiques et comme questions sociales.

Dans la première optique, une maladie est simplement la déviation d'une tendance centrale d'une distribution statistique. Avoir une santé fragile, c'est ainsi avoir une susceptibilité anormale aux maladies.

Les normes de la santé sont aussi des questions sociales, dans la mesure où elles s'inscrivent dans un contexte de vie avec d'autres, qu'il s'agisse de la famille, des amis ou du reste de l'humanité. Être anormal n'est alors pas synonyme d'être malade. Ainsi, les athlètes les plus rapides, les plus accomplis, sont anormaux selon cette approche, dans la mesure où une personne comme moi par exemple ne peut pas courir le 100 m en 10 secondes. Une telle déviation, qui augmente la vitesse, est alors perçue comme une chance, non comme une source de détresse. Pour établir une déviation de la norme comme maladie, il faut invoquer une norme sociale, qui constate l'attente sociale qui s'impose aux personnes et correspond aux idées de comportement et d'accomplissement attendus et demandés par les autres.

Une autre normativité suppose des changements sociaux

Une autre normativité suppose des changements dans les attitudes sociales, la manière de penser et le regard porté sur les personnes souffrant de maladies chroniques ou psychologiques comme la démence.

Selon la thèse de Machteld Huber et ses collègues, les maladies typiques d'une vie normale sont souvent les maladies chroniques. Parmi ces pathologies, certaines posent un défi exigeant aux normes

de la société. Considérons par exemple la démence. Chacun sait que la démence s'accompagne d'une perte des capacités de mémoire. Les personnes démentes entrent dans un monde qui leur est propre et éprouvent des difficultés croissantes à maintenir des relations sociales. Mais la démence est aussi, souvent, responsable de changements de comportement et conduit notamment à un accroissement des comportements agressifs de la part de la personne malade. Ces changements de comportement sont autant de défis posés aux normes sociales et aux réponses des membres de la société. Un comportement agressif induit généralement une réponse agressive; mais notre compréhension des mécanismes de la démence appelle une réponse plus tolérante à l'égard des personnes malades, reconnaissant l'origine du comportement dans l'histoire naturelle de la maladie.

Dans son rapport sur les questions éthiques posées par la démence, le *Nuffield Council* a indiqué que si la démence devait vraiment devenir une condition par rapport aux normes de la société, alors elle devait être acceptée, visible et reconnue comme normale, au même titre que le handicap physique.

Une question s'impose à ce moment du raisonnement: les différences physiques sont-elles vraiment acceptées dans la société? Selon les militants associatifs, les problèmes rencontrés par les personnes handicapées trouvent leur origine dans les attitudes de la majorité de la société, qui ne peut accepter l'idée selon laquelle la différence est normale. Par exemple, Tom Shakespeare, chercheur et écrivain anglais, explique qu'il existe partout des préjugés vis-à-vis des personnes physiquement différentes, comme lui. Selon lui, le problème ne vient pas de lui, mais des autres. Son défi est de parvenir à une acceptation des différences qui dépassent les limites normalement acceptées par la majeure partie de la société.

S'il est difficile d'accepter les différences physiques, il semble plus difficile encore d'accepter les comportements induits par la démence. Les limites de la normalité sont toujours placées sous la surveillance des principes de justice et de liberté, qui sont au centre d'une bioéthique justifiée.

Conclusion

Ces quatre thèses posent à chaque fois de nouveaux défis à notre conception de la normalité.

Comme l'a rappelé le président Grinfeld, la bioéthique n'a pas seulement un rôle de réflexion, mais aussi de pratique de l'action sociale. Pour moi, la tâche est de trouver une éthique sensible aux différences, tout en étant capable d'offrir dans le même temps une amélioration de la santé pour tous. La gloire de l'humanité, c'est sa diversité. Le devoir de la médecine est d'améliorer la santé de tous, au sein de cette diversité.

Je vous remercie de votre attention.

Vers d'autres normalités ?

Anne Fagot-Largeault, philosophe, professeur au Collège de France, membre de l'Académie des sciences

Patrick GAUDRAY

Nous accueillons à présent Anne Fagot-Largeault, professeur honoraire au Collège de France, membre de l'Académie des sciences. Elle est docteur en médecine, Ph. D., docteur ès lettres et sciences humaines. Ses travaux portent notamment sur l'histoire et la philosophie des sciences du vivant, abordées sous des angles théoriques et pratiques.

J'ajouterai qu'Anne Fagot-Largeault a été pendant huit ans membre du CCNE et que c'est un réel plaisir pour nous que de la recevoir aujourd'hui dans le cadre de ces Journées annuelles d'éthique.

Anne FAGOT-LARGEAULT

Bonjour,

Mes propos recoupent en partie ceux de mon prédécesseur, Albert Weale, et s'articulent autour de quatre points :

- La distinction des normes vitales et sociales.
- L'évolution des critères de normalité, qui accompagnent l'évolution de l'espèce.
- Les anticipations possibles quant aux normalités de demain (le trans-humain, le posthumain).
- Quelques réflexions finales.

Distinction entre normes vitales et normes sociales

J'aimerais tout d'abord rendre hommage au philosophe Georges Canguilhem, qui a beaucoup réfléchi sur la question des normes et de la normalité. Il a emprunté une partie de sa réflexion sur «le normal et le pathologique» à Henri Bergson qui, dans son ouvrage *Les deux sources de la morale et de la religion*, avait distingué deux styles de morale ou de religion, deux grands types de normativité: d'un côté ce qui passe par l'obligation, de l'autre ce qui relève de l'aspiration. Bergson concluait son premier chapitre par ces mots: «*Toute morale, pression ou aspiration, est d'essence biologique*».

Canguilhem a repris cette idée selon laquelle la normativité est vitale et s'enracine dans la vie. Autrement dit, nous partageons notre normativité avec les plantes et les animaux; cela est profondément enraciné dans les espèces vivantes. La position défendue par Canguilhem est que la norme vitale est intérieure aux organismes et que la société n'est pas un grand organisme. Pour lui, l'organisme est généralement individuel. Il considère par ailleurs que la norme sociale, contrairement à la norme vitale, n'est pas intérieure. Il entend par là que la norme est ce qui fait qu'un organisme se défend lorsqu'il est attaqué, cicatrise quand il est blessé, retrouve son équilibre après l'avoir perdu. Il s'agit là d'une propriété vitale, dans la mesure où un organisme dépourvu de cette aptitude à l'autorégulation meurt. La faillite de la normativité de l'organisme marque sa mort.

Lorsque Canguilhem indique que la société n'est pas un grand organisme, il veut dire par là que nos sociétés n'ont pas, par nature, le sens de ce qui maintiendrait leur équilibre. Nos sociétés ont des ordres disparates: un ordre juridique, un ordre moral, des coutumes, des modes, des phénomènes d'imitation. Mais la cohésion de toutes ces fonctions de régulation est problématique. La société, quand elle organise, normalise ou standardise, le fait par des procédures rationnelles. Il lui faut le temps de réfléchir, de calculer. Pour autant, ses calculs, ses réflexions ne sont pas nécessairement pertinents et n'obtiennent pas toujours un succès complet. La régulation organique est au contraire spontanée, immédiate, enracinée dans la vie. Pour Canguilhem, la normativité est d'abord vitale.

Il souligne ensuite que, dans l'ordre normatif, «*le commencement, c'est l'infraction*». Cela signifie que nous ne nous sentons bien qu'après avoir fait l'expérience de la maladie ou du mal-être. Cette expérience de l'écart entre ce qui est actuellement et ce que je ressens et ce qui devrait être constitue pour lui l'expérience normative fondamentale. Canguilhem a tout d'abord décrit cette expérience vitale comme l'expérience de la maladie. Il a ensuite, après avoir apprivoisé la perspective de Darwin, étendu cette constatation aux variations du génome. Ainsi, la plupart des mutations du génome sont létales, mais il arrive de temps en temps qu'une mutation réussisse. Autrement dit, dans l'évolution de la vie, la mutation est une sorte de «quitte ou double», qui conduit soit à la mort, soit à la naissance d'une nouvelle norme.

Selon Canguilhem, il faut, dans l'ordre biologique, expérimenter l'anormal pour s'apercevoir qu'il existe une différence entre cet état vécu et le normal. Dans l'ordre biologique, ce qui n'est pas normal est vécu comme malaise ou maladie, mal-être. Dans l'ordre social, ce qui n'est pas normal ou considéré comme tel est désigné comme «déviant». La notion de déviance est plus ambiguë que celle de maladie. Dans la mesure où la déviance menace l'ordre social, elle appelle la sanction. Le droit à la déviance peut toutefois être revendiqué au nom de la liberté de résister au formatage social, de briser les conformismes, de contester la normalisation des sociétés. Canguilhem a été résistant pendant la Seconde Guerre mondiale et a continué, tout au long de sa vie, à résister à un certain nombre d'entraînements sociaux.

Nos autorités politiques ont récemment trouvé, contre le sursaut libertaire, une parade consistant à transformer le déviant en malade. Depuis la suppression des asiles où ils étaient reclus et la forte diminution du nombre de lits dans les hôpitaux psychiatriques, on constate que les prisons comptent, en France, un grand nombre de patients psychiatriques, condamnés par la justice. J'ai connu par exemple un schizophrène, devenu SDF, qui était souvent impliqué dans des bagarres dans la rue et tabassait son adversaire au point de le laisser inerte sur le sol. La police l'arrêtait; il passait en jugement et était régulièrement condamné à quelques mois de prison. La loi actuelle permet de garder ces personnes en prison au-delà de leur peine si l'on n'est pas sûr qu'elles sont guéries de leur maladie, c'est-à-dire si on les soupçonne d'être encore dangereuses: c'est ce que je qualifie de «transformation du déviant en malade». La frontière entre maladie et déviance est devenue poreuse.

L'évolution des critères de normalité

Les critères de normalité évoluent, ne sont pas stables.

La théorie darwinienne de l'évolution, enseignée dans les écoles en France depuis le milieu du XX^e siècle, faisait peur au point que les manuels scolaires de biologie et les textes à destination du grand public avaient répandu l'idée selon laquelle l'espèce humaine n'évoluait pas, contrairement aux autres espèces. Cela est évidemment faux: notre espèce évolue, n'est pas stable.

Prenons quelques exemples: jusqu'au milieu du XX^e siècle environ, le souci principal et affiché de la médecine était d'empêcher les gens de mourir. Il était normal, au début du XX^e siècle encore, qu'une femme meure en couches. Les parents qui fondaient alors une famille s'attendaient par ailleurs à perdre un ou deux enfants en bas âge. Cela était considéré comme normal. Les médecins se sont révoltés là contre et ont lutté pour que les gens vivent. Ce combat contre la mort a été, en large part, un succès.

De même, en 1760, la durée moyenne de vie en France, calculée par Daniel Bernoulli, était de 26 ans et 7 mois. Elle a été multipliée par trois en deux siècles. Cela est fantastique ! Cela est en partie un succès de la médecine. Aujourd'hui, on meurt de moins en moins de maladies aiguës et on vit de plus en plus avec une ou plusieurs maladies chroniques (le Sida par exemple). Le principal souci de la médecine est aujourd'hui moins la durée de la vie que l'amélioration de la qualité de la vie.

Quant à la normalité (Albert Wheale vous a cité précédemment la définition de la santé donnée par l'OMS), elle devient un idéal. La santé, le bien-être deviennent un idéal vers lequel on tend. L'individu est alors appelé à gérer sa santé sur le long terme. Cela s'apprend. La santé biologique devient ainsi, de plus en plus, le fruit d'un processus culturel. La personne atteinte par le virus du Sida est quelqu'un de normal, qui lutte contre un virus, prend un traitement et gère sa maladie.

L'influence du mode de vie sur la santé biologique met en évidence l'extrême adaptabilité biologique des organismes et la relativité des indices décrivant ce que l'on qualifiait au XIX^e siècle d'« homme moyen ».

Vous savez qu'il existe, entre la Corée du Nord et la Corée du Sud, une frontière difficile à franchir. Certains y parviennent toutefois et sont recueillis dans un grand établissement situé près de la frontière, en Corée du Sud. Cette structure a pour mission d'adapter les transfuges du Nord à la vie sud-coréenne. L'une des constatations élémentaires effectuées par cette institution est que la taille des Coréens du Nord, qui ont parfois souffert de famine, est aujourd'hui très inférieure à celle des Coréens du Sud, qui ont adopté un mode de vie proche du mode américain. La différence de taille est de l'ordre de 15 centimètres.

Dans nos pays occidentaux, nous avons la possibilité de traiter par l'hormone de croissance des enfants jugés anormalement petits. Mais que signifie « anormalement petit » ? Les Coréens du Nord sont-ils anormaux ? Ils sont petits, c'est tout !

Autre exemple : peut-être avez-vous remarqué que le déficit visuel est aujourd'hui accepté comme normal. On exhibe ses lunettes, devenues un accessoire de mode. En revanche, le déficit auditif est vécu comme anormal. Souvenez-vous que Monsieur Jacques Chirac, alors président de la République, ne voulait pas que l'on voie qu'il devait porter un appareil auditif. Un effort a été fait pour ramener le dispositif auditif à la normalité en lui donnant des formes décoratives : mais pour l'instant, ces efforts ne sont pas couronnés de succès.

Les habitudes, les « habitus » pour reprendre le terme cher à Pierre Bourdieu, changent. Ainsi, jusqu'à la moitié du XX^e siècle, les gens, dans nos pays, avaient une odeur corporelle forte, que l'on pouvait percevoir dans la vie courante : cela était alors considéré comme normal. On sentait les gens ; ils avaient une odeur. On pouvait reconnaître les gens à leur odeur quand on les invitait chez soi par exemple. À cette époque, la majorité des Parisiens n'avait pas de salle de bain. La brosse à dents était inconnue de la plupart. Il n'était pas normal de se laver tous les jours.

Aujourd'hui en revanche, nous nous effarouchons de sentir dans le métro certains clochards. Vous remarquerez que même les sans domicile fixe qui mendient dans le métro se lavent et n'ont pas d'odeur. La normalité a changé. Curieusement, j'avais remarqué, lorsque je travaillais à l'hôpital, que quand un alcoolique bien imprégné, qui dégageait une odeur forte, était ramassé dans la rue et conduit aux urgences, les infirmières le traitaient avec plus de tendresse que les autres addicts, bien que ces derniers sentent moins mauvais. L'alcoolisme, dans nos sociétés, entraînait alors la tendresse. Cela est moins vrai maintenant.

Des changements considérables se sont également produits dans les habitus sexuels. Ainsi, au siècle des Lumières, la masturbation était une pratique condamnée par la culture occidentale, jugée totalement anormale et dangereuse, au point que les livres de médecine énuméraient tous les maux susceptibles d'en résulter : la masturbation était réputée provoquer la tuberculose, l'épilepsie, voire la mort. Cela était considéré comme plus grave que d'attraper la variole. Deux siècles de délire pseudo-scientifique très culpabilisants s'en sont suivis, désignant cette pratique comme absolument anormale. Aujourd'hui, on parle de ce sujet avec tolérance.

La circoncision des garçons a été regardée avec suspicion dans l'Europe chrétienne, jusqu'à ce que l'on établisse que cette pratique facilitait la lutte contre le Sida.

L'excision des filles, l'infibulation, condamnées chez nous comme pratiques inacceptables, anormales, sont encore la norme dans certaines régions d'Afrique.

En France, les premières mères porteuses furent accueillies assez favorablement. Puis cette pratique fut interdite par la loi et considérée comme anormale. Aujourd'hui, on se demande si on ne devrait pas la tolérer.

Les critères changent. L'espèce se modifie. Et demain ?

Et demain ?

La découverte des propriétés du génome humain, des cellules souches (notamment embryonnaires), le développement des biotechnologies, ont ouvert des perspectives du côté de la médecine régénérative et de la biologie de synthèse.

Nous pouvons aujourd'hui diagnostiquer dans l'embryon précoce les caractéristiques du futur enfant et ne sommes pas loin d'être en mesure de conférer à cet embryon des caractéristiques dont on jugerait qu'elles lui manquent, pour l'améliorer.

La science-fiction s'est emparée de ces thèmes et formulé toute sorte de suggestions rejointes parfois par des performances de la recherche biologique actuelle. Un journal scientifique a ainsi récemment

publié un article retraçant l'expérience consistant à faire pousser chez l'animal un œil à un endroit où il n'y en a généralement pas. La tentation est grande alors de se dire qu'il pourrait être utile d'avoir un œil derrière la tête. Et si je pouvais envoyer un clone à ma place pour faire ma conférence ? Magnifique !

L'interface homme-machine est l'objet de nombreuses anticipations. On représente par exemple des êtres humains avec des antennes sur le crâne. Or cela est à peine de la science-fiction, puisque l'on commence à voir se développer la possibilité réelle de commander une machine à distance uniquement par la pensée.

Dans les années 1980, est né un mouvement culturel appelé « trans-humanisme », en anglais « *H +* » (*Humanity Plus*). Ce mouvement, apparu sur la côte ouest des États-Unis, à UCLA, l'université de Californie, Los Angeles, se veut l'héritier de la philosophie des Lumières et se donne comme objectif d'améliorer la condition humaine, c'est-à-dire de faire que les êtres humains puissent vivre plus longtemps sans se dégrader, que l'espèce humaine améliore ses capacités physiques, mentales et psychologiques, en utilisant tous les moyens que la raison, la science et la technologie mettent à notre disposition. Le message véhiculé par ce mouvement transhumaniste est qu'il est pour nous une sorte d'obligation que de prendre en mains désormais notre évolution, de ne pas nous laisser évoluer au gré des circonstances, mais de diriger notre évolution dans un sens qui nous sera favorable, c'est-à-dire qui nous permettra une vie plus exquise, plus excitante, plus exaltante, plus large et si possible sans fin.

Ce mouvement est à distinguer très nettement de ce que l'on a appelé, dans les années 1930, « l'eugénisme », qui se proposait de supprimer ce qui n'allait pas, en effectuant par exemple une interruption de grossesse en cas d'anomalie repérée chez le fœtus. La visée du trans-humanisme n'est pas de supprimer, mais plutôt d'ajouter des fonctions, comme par exemple avoir un enfant doté spontanément de la vision nocturne parfaite.

Il existe des formes populaires de ce message transhumaniste, comme le réseau social Twitter ou la vie à crédit. Ce sont des formes d'être qui ne sont pas les mêmes que celles que nous connaissons. En général, en Europe, l'habitude est plutôt d'économiser. La vie à crédit est un nouveau mode de vie, dans lequel on emprunte pour vivre bien et où un emprunt est contracté pour en rembourser un autre. On va ainsi d'emprunt en emprunt sans jamais faire de réserve : c'est la sagesse de la cigale qui prévaut alors, et non plus celle de la fourmi. La visée du trans-humanisme est donc d'améliorer l'espèce humaine. On parle parfois de *human enhancement*. Ces idées se répandent en particulier sur le continent américain, mais aussi désormais en Europe dans le grand public, sous la forme des greffes de bijoux sous la peau, des tatouages, des peintures du corps, des prothèses. Nous avons récemment connu une affaire malheureuse de prothèses mammaires. Je croyais jusqu'alors, naïvement, que la plupart des prothèses implantées en France l'étaient dans le cadre

d'une reconstruction physique de femmes ayant subi une ablation suite à un cancer du sein. Or il semblerait que 80 % des prothèses mammaires posées dans notre pays sont à visée esthétique. Cela est énorme. La normalité investit la prothèse.

Il est arrivé que la recherche scientifique et technologique aille dans le sens de ce que vise le transhumanisme. Cela s'est produit notamment dans le cas de la reconstruction de victimes de guerre aux États-Unis. Des soldats sévèrement mutilés en Irak ou en Afghanistan ont ainsi bénéficié de tentatives de reconstruction du corps, par la pose par exemple de lames métalliques venant remplacer les jambes arrachées. Or il s'est avéré que ces personnes pouvaient, grâce à ces prothèses, courir plus vite qu'elles n'auraient pu le faire auparavant, avec leur corps ordinaire, d'origine.

Des recherches intéressantes sont également menées dans le domaine de l'interface entre le cerveau et l'ordinateur. On nous fait espérer une mémoire plus ample et plus sûre. Or j'ai connu une personne frappée d'hypermnésie, qui se souvenait de tout et vivait cela comme un grand malheur.

Des travaux existent aussi en matière de performances sportives. Le mouvement transhumaniste n'est absolument pas opposé à la prise de drogues par les sportifs, qu'il considère comme une voie d'expérimentation tout à fait intéressante dans la perspective d'une amélioration des performances humaines.

L'idée, admise par ce mouvement et par une partie de la population, est que l'on pourrait changer la nature humaine ou la diversifier volontairement et presque sagement, de façon rationnelle et en fixant des objectifs ne paraissant pas absurdes.

Conclusion

Essayons de réfléchir à cela sans condamner.

Ma première réflexion s'appuie sur une histoire vraie : je connais une jeune femme portugaise dont les parents avaient émigré en Amérique du Sud voici une vingtaine d'années et qui a passé son enfance au Venezuela. Cette jeune femme était née avec une fente labiale, un bec-de-lièvre, et n'avait, faute de moyens, pas été opérée. Lorsque ses parents ont voulu la scolariser, l'école a refusé de l'accueillir au motif qu'elle était anormale et effrayait les autres enfants. Elle n'a donc jamais pu aller à l'école. Une institutrice l'a prise en pitié et l'a invitée à venir chez elle un soir par semaine pour apprendre à lire. Mais on a interdit à la jeune fille de traverser le village le jour, afin qu'elle ne fasse pas peur à la population. Elle n'allait donc chez l'institutrice que la nuit tombée, ce qui, la lumière à la maison n'étant pas excellente, ne constituait pas des conditions idéales pour apprendre à lire. La discrimination contre ce qui est jugé anormal n'a donc pas attendu l'idéologie transhumaniste et pouvait conduire à

une véritable persécution. Cette pauvre femme a été persécutée à cause de son bec-de-lièvre. Aujourd'hui, revenue en Europe, elle a été opérée ; même si sa fente labiale se voit encore, on l'accepte telle qu'elle est. Elle a retrouvé le sourire et n'est plus considérée comme anormale, bien qu'elle soit la même.

Sur le plan individuel, il me semble que la voie sur laquelle on peut anticiper un avenir relativement proche est celle prise par quelqu'un comme John Forbes Nash, prix Nobel d'économie et schizophrène. Mathématicien de formation, il est devenu schizophrène dans sa jeunesse. Pendant près de trente ans, il n'a pas pu publier, travailler, ni donner de cours, alors même qu'il était un mathématicien très brillant. Puis il a pris une sorte de distance par rapport à sa schizophrénie. Il est aujourd'hui considéré comme un homme normal, qui a géré comme il a pu une maladie mentale grave avec laquelle il se débat encore, a été capable d'en parler et de témoigner de sa condition de malade : cela a conduit à ce qu'on le traite aujourd'hui comme une personne normale. Peut-être avez-vous vu le film intitulé *A beautiful mind*, dans lequel il avait accepté de paraître et de parler de sa schizophrénie, d'expliquer ses états de délire et son retour à l'état normal. Il dit dans ce film que, quand il est revenu donner des cours à des étudiants, il a fait un effort considérable pour sortir du délire et reprendre un état psychique normal. Il s'est alors senti comme enfermé dans un carcan, alors qu'il se sentait libre quand il délirait. Il savait toutefois que, pour être accepté, pour être productif intellectuellement, il fallait qu'il regagne l'état normal. Le fait qu'il ait été capable d'en parler a grandement facilité l'acceptation sociale de la schizophrénie, acceptation qui signifie qu'un malade schizophrène n'est plus perçu comme anormal, mais comme une personne normale se débattant avec une maladie.

Qu'en est-il au niveau social, global ? Lorsque l'idéologie transhumaniste a commencé à être connue, des craintes ont été exprimées, la principale étant que cette idéologie conduise à promouvoir la création d'une sous-espèce humaine, dénuée de capacités de réflexion et destinée à accomplir les travaux matériels pénibles, ou à favoriser la fabrication de clones humains pour la transplantation d'organes. Il existe d'ailleurs un livre de Kazuo Ishiguro sur ce thème de la fabrication de clones, élevés séparément des humains et destinés à servir de réserves d'organes pour leurs originaux. On a craint des choses horribles lorsqu'est apparu le transhumanisme. On a redouté qu'apparaissent plusieurs types de normalité, soigneusement séparés les uns des autres, selon la spécialisation des tâches auxquels ils se destinaient. Il me semble qu'actuellement, on a plutôt tendance à prendre le chemin non de la fabrication d'une sous-espèce humaine, mais de la robotique pour créer par exemple des armées de robots dédiés aux services à la personne. Cela est une hypothèse. Au Japon notamment, on fabrique déjà des robots dans ce but.

De la doctrine posthumaniste et de ce qu'elle laisse entrevoir (les rapports cerveau-machine par exemple), on peut aussi anticiper non pas un accroissement de diversité dans l'espèce humaine, mais plutôt un formatage accentué, par la domestication des cerveaux. Si l'on trouvait le

moyen de mettre dans nos crânes des connaissances toutes faites, tout le monde aurait le même bagage, alors qu'aujourd'hui, chacun exerce, encore un peu, sa liberté dans l'acquisition de sa propre culture. S'il se développait une culture commune trop prégnante, avec des moyens informatiques pour la généraliser, nous n'irions pas vers un excès de diversité, mais au contraire vers un excès de ressemblance au sein de l'espèce humaine.

Dans le domaine de la protection de la vie privée et de l'indépendance personnelle, on anticipe aussi éventuellement, dans la mesure où l'on pirate déjà les e-mails et les conversations téléphoniques, la possibilité d'un piratage des cerveaux. Si un chercheur vous offre la capacité de commander quelque chose à distance, peut-être est-il aussi capable de lire dans votre cerveau ce que vous êtes en train de penser. Cela n'est-il pas terrifiant pour la vie privée ? À moins que cela ne soit le chemin obscur que prend l'espèce humaine pour faire émerger une individualité globale, spécifique, de l'espèce, dans laquelle les divergences et les aberrations individuelles seraient noyées dans une totalité aplanissant les irrégularités. Nous serions alors comme les cellules d'un grand organisme. Nous sortons d'une époque d'individualisme exacerbé, de revendication des droits individuels. Sommes-nous en train de basculer, avec les réseaux sociaux, puis la lecture de ce qui se passe dans nos cerveaux, vers une époque où les individualismes personnels, régionaux, nationaux, contribueront simplement à donner un peu de contraste à un niveau global qui effacera les différences ? Pour l'instant, il s'agit là d'hypothèses un peu farfelues. Mais je pense que cela doit nous pousser à réfléchir, au niveau individuel, à l'importance de la tolérance à partir du moment où l'on est capable de parler des anomalies et de les normaliser. Au niveau collectif, nous devrions faire attention à ce projet des transhumanistes nous poussant à prendre la responsabilité de guider notre évolution. Réfléchissons à ce que nous voulons que notre évolution soit. Cela peut éclairer un certain nombre de perspectives et, en nous permettant de prendre d'autres chemins, les rendre moins effrayantes. Merci.

Patrick GAUDRAY

Merci beaucoup, Anne Fagot-Largeault.

Discussion générale

Patrick GAUDRAY

La discussion est ouverte. Vous avez la parole.

De la salle

Je travaille dans le domaine des nouvelles technologies électroniques et suis un spectateur attentif de la bioéthique. Anne Fagot-Largeault a évoqué, dans son exposé, la question de savoir s'il fallait prendre en charge, guider notre évolution. Je n'ai pas très bien compris s'il s'agissait

là d'une démarche à éviter, d'une démarche possible, impossible ou envisageable avec prudence. Quelle est votre position ?

Anne FAGOT-LARGEAULT

Dans les années 1980, s'étaient tenus en France plusieurs grands colloques sur les premières questions de bioéthique. On avait alors beaucoup agité l'idée que l'évolution humaine n'avait pas le même rythme que l'évolution biologique. L'évolution culturelle peut en effet être dirigée. Elle est de type lamarckien.

Ces termes ont quelque peu disparu de l'espace, au moins chez nous. Je pense toutefois que le mouvement transhumaniste en est une sorte de rappel, dans la mesure où il dit se placer dans la mouvance des Lumières. À cette époque, des personnes comme Condorcet avaient étudié la manière dont l'humanité a évolué et formulé des préconisations pour la suite. Cela ne signifie pas pour autant que l'on puisse diriger complètement l'évolution humaine. Le devenir est toujours en large part incertain. Il y a quand même une prise de conscience que l'on peut prendre ou ne pas prendre certaines directions.

Actuellement, on a clairement l'idée qu'en matière d'évolution du climat, il est possible de prendre des décisions et d'orienter les événements ou de ne rien faire. L'idée que notre espèce dirige sa propre évolution ne nous est en revanche pas tout à fait familière. Il se pourrait bien, toutefois, que cela revienne sur le devant de la scène, car de la manière dont le climat évolue dépend aussi l'évolution de notre espèce.

L'idée qu'il y a des décisions à prendre, une réflexion à mener, qu'il ne faut pas se contenter d'attendre que les choses adviennent, me semble revenir au premier plan.

Patrick GAUDRAY

Vous avez dit que Georges Canguilhem considérait les mutations comme des erreurs. Cette affirmation me paraît témoigner d'un déterminisme assez fort. Définir *a priori* une mutation comme une erreur me paraît nous engager vers des décisions qui ne sont pas nécessairement partagées par tous.

Anne FAGOT-LARGEAULT

Canguilhem avait adopté l'idée que la norme était interne à l'organisme : chacun sait s'il est bien ou pas. Canguilhem ne supportait pas qu'un médecin vienne par exemple lui dire qu'il devrait soigner son hypertension. Il estimait que, tant qu'il se sentait bien, il n'avait pas besoin d'être soigné. Il considérait cela comme la norme ultime. Dans sa logique, les médecins n'ont pas à se substituer aux personnes ; aux gens d'aller les consulter s'ils ne se sentent pas bien. Canguilhem s'appuyait donc sur l'idée que la norme interne à l'organisme était le juge. Puis il s'est rendu compte qu'il existait des organismes qui fonctionnaient de travers. Cela l'a beaucoup troublé. Il a ainsi été le témoin de la première mise au point de l'idée de maladie génétique, due à une mutation malheureuse.

Cela a considérablement influencé son mode de pensée. Il n'a pas connu les développements que nous connaissons maintenant sur l'épigénétique par exemple. C'est la raison pour laquelle il a parlé d'erreur, la mutation étant cause de maladie.

Xavier LACROIX, membre du CCNE

Merci pour votre exposé extrêmement stimulant, à la charnière entre philosophie et sociologie. J'ai été particulièrement intéressé par la question des critères de jugement. Il existe forcément des écarts entre la norme et la loi, et ce faisant une place pour le jugement éthique, moral, philosophique. Votre description du transhumanisme faisait preuve à la fois de distance et d'une certaine sympathie. Les critères d'une vie excitante, exaltante, sans fin, ne sont qu'à moitié convaincants. Vous nous invitiez, à l'issue de votre exposé, à prendre en mains notre destin. Auriez-vous quelques critères d'évaluation à nous proposer quant à cette prise en main de notre destinée, de notre histoire ? Je pense par exemple au critère proposé par Pierre-Benoît Joly en référence à Habermas, autour de la notion d'hétérodétermination. Ces critères étaient sous-jacents dans votre présentation ; pourriez-vous les expliciter ? Sur quelles bases pourrions-nous juger de ce qui est souhaitable et de ce qui ne l'est pas ?

Anne FAGOT-LARGEAULT

Prendre des décisions peut conduire à faire des bêtises. Cela peut dissuader de faire des choix.

Prendre la responsabilité de donner une certaine direction à l'évolution ne relève pas, en outre, de décisions individuelles, mais plutôt collectives. D'ailleurs, certaines décisions ont déjà été prises : l'interdiction des mères porteuses constitue par exemple une intervention dans la manière dont on peut faire des enfants. Il s'agit d'une façon de normer, qui n'est d'ailleurs probablement pas la meilleure. Aux sociologues de nous le dire...

Pierre-Benoît JOLY

Les sociologues ont beaucoup à dire sur la norme. J'ai cité Habermas, mais j'aurais également pu évoquer *La civilisation des mœurs* de Norbert Elias pour montrer comment des comportements jugés normaux à certaines époques nous choqueraient aujourd'hui. Nous sommes contraints à un rapport relativiste à la norme. Mais ma conviction, en tant que citoyen, est que cela n'est évidemment pas satisfaisant. Il faut réfléchir aux principes qui permettent de faire le partage. Pour moi, l'éthique est un mode de raisonnement. Il est tout à fait possible d'avoir plusieurs principes ; l'important réside ensuite dans la qualité du raisonnement. Je suis attaché, non seulement en tant que citoyen mais aussi en ma qualité de sociologue qui travaille notamment sur les questions de la démocratie et de la politique, à un mode d'organisation de la société selon une raison et des principes de délibération. Habermas est au cœur de cette question. C'est à partir de ce point de vue qu'il intervient sur les questions de transhumanisme ou de DPI. En tant que sociologue, j' imagine qu'il existe plusieurs principes à partir desquels il est possible de

délibérer. Je ne souhaiterais pas qu'on laisse le champ vide et que l'on s'en tienne à une espèce de liberté et de relativisme simpliste sur ces questions essentielles.

Nous vivons actuellement dans un monde qui se construit autour de l'urgence, de la nécessité et des tensions entre promesses et catastrophes. Il s'agit en soi d'un régime d'action assez particulier. D'aucuns considèrent ainsi que le transhumanisme nous détourne peut-être d'autres questions essentielles. Il est important de savoir pourquoi, aujourd'hui, nous discutons autant de ces questions et quelle est la conséquence, du point de vue du débat public, sur les inégalités, l'accès à la santé, etc. Quel est le « on » des transhumanistes ? Telle est la question que j'ai envie de poser en tant que chercheur en sciences sociales. Il ne s'agit pas d'un « on » en général. Cette question conduit, en termes de sciences sociales, à une très grande prudence vis-à-vis du projet transhumaniste. Il ne s'agit vraisemblablement pas d'un projet de société dans son ensemble, dans le monde dans lequel nous vivons.

Élisabeth ZUCMAN

J'aimerais remercier tous les intervenants, notamment Albert Weale.

Ma question concerne une déviance de la normativité dont il n'a pas encore été question. Elle renvoie à l'effet Pygmalion de la norme, qui peut être très positif si l'on déclare que tout va bien pour tel enfant, tel élève, tel malade, mais peut aussi constituer une véritable condamnation. En tant que médecin, je vise particulièrement l'effet Pygmalion du pronostic (par ailleurs toujours aventureux dans la mesure où cela renvoie à une vérité statistique et non individuelle) et de la médecine prédictive, à laquelle le développement heureux de la génétique fournit un terrain particulier et très puissant. Je voudrais savoir quel est votre avis sur ces sujets de la prédiction et de la normativité.

Albert WEALE

Il faut selon moi distinguer les maladies qui nous frappent et s'imposent à nous comme des déficits de la santé, et les déficits qui font partie de notre personnalité. Dans l'exemple de Tom Shakespeare, son physique est constitutif de sa personnalité, même s'il représente une déviance par rapport à la norme, dans la mesure où il est inhabituel. On n'aime pas quelqu'un malgré ses imperfections, mais précisément à cause de ses imperfections. Pour moi, il est très important d'effectuer une distinction entre la tyrannie de l'idéal, de la perfection, et l'importance de l'amélioration. Dans ce contexte, la possibilité de prévoir les maladies est très importante.

Anne FAGOT-LARGEAULT

Je suis en désaccord foncier avec la position d'Habermas. Habermas a eu le mérite de s'informer sur un état de la science dans le domaine de l'assistance médicale à la procréation ; sa position correspond donc, précisément, à un état de la science. Il explique ainsi qu'il ne faut pas intervenir sur le génome d'un futur enfant car cela reviendrait à

le déterminer complètement, à lui enlever sa liberté en choisissant à sa place. Dans ce raisonnement, Habermas a une conception complètement déterministe du déroulement de la vie organique. Il considère qu'une fois que le génome est donné, tout en découle, de façon déterminée. Or cela ne correspond pas à la réalité; nous connaissons maintenant le rôle joué par l'épigénétique. La position adoptée par Habermas devient donc indéfendable: l'intervention sur le génome ne sera qu'une petite « pichenette » dans le parcours de cet enfant. Il faudra aussi compter avec l'éducation, avec l'environnement, qui influenceront de façon beaucoup plus forte le devenir de cet organisme.

Une décision est toujours donnée en fonction d'un certain état de la science, toujours imparfait par définition.

Pierre-Benoît JOLY

Habermas ne rejette pas complètement, me semble-t-il, le DPI et essaie, dans ce cadre, d'établir une frontière entre ce qui est acceptable et ce qui ne le serait pas. Cette frontière est liée à l'attitude. Cela me paraît mériter réflexion. Habermas, comme d'autres, distingue deux attitudes: celle de la fabrication, à visée d'optimisation des caractéristiques de la population, et celle de l'accompagnement des mouvements. En matière clinique, on doit faire, dans le DPI, comme si on pouvait supputer le consentement de la personne concernée. J'ignore ce que cela peut donner d'un point de vue pratique. On peut selon moi réfléchir, sur la médecine prédictive, à ce que cela donnerait comme critères de démarcation. Le problème a été abordé par Anne Fagot-Largeault avec la question de la taille: dès lors qu'on intervient sur une population, on déplace la norme. À partir de quand est-on petit? Intervenir par des traitements sur la taille d'une population va transformer, par un effet sur la répartition statistique, l'idée que l'on se fait de ce qu'est être petit. Ceci peut parfaitement être transposé à d'autres domaines et d'autres affections que l'on considère aujourd'hui comme faisant partie de la vie devant être vécue et qui, du fait de sélection, de choix systématiquement effectués au titre d'une médecine prédictive, sortiraient de la norme. Peut-on avoir une distinction en fonction du geste, de l'intention, de la pratique professionnelle qui caractérisent cette façon d'agir?

De la salle

Cette réflexion sur les normes comporte, me semble-t-il, une dimension économique, autour notamment de la question des budgets de recherche. Il est intéressant de se pencher sur l'intérêt que peuvent avoir les gens à accepter telle ou telle norme sociale, esthétique par exemple, voire même à la promouvoir. Il existe ainsi, probablement, dans la réalité, des biais de recrutement de la part des employeurs, qui font que si vous respectez certaines normes, vous avez davantage de chances d'être recruté. Au fond, une norme éthique n'est, sous cet angle, pas très différente d'une norme technique. Ainsi, une norme technique relative à la prévention d'un risque d'électrocution renvoie aussi à un intérêt des fabricants d'équipements électriques. De même, une norme liée à

la bioéthique correspond à un équilibre entre des risques éventuels et des intérêts, en termes de connaissance et d'économie. Le monde des normes est ainsi variable, pour des raisons darwiniennes à la base, mais aussi pour des raisons économiques. Le transhumanisme peut finalement être une manière assez pratique pour évoquer de nombreux sujets; cela éclate aussi en un certain nombre de projets de recherche éventuels, qu'il faut plus ou moins favoriser. L'erreur peut alors être commise de mettre en avant des risques qui sont peut-être techniquement hors de portée, mais surtout économiquement sans intérêt. Je pense notamment aux exemples, évoqués dans son exposé par Anne Fagot-Largeault, de l'enfant nyctalope ou de l'œil derrière la tête. Cela n'aurait aucun intérêt, ni économique, ni militaire. Il faut éviter de se faire peur et essayer de probabiliser les vraies recherches scientifiques avec les aléas éventuels que cela peut avoir quant à leur budgétisation. Il faut distinguer les fantasmes des risques réels, bien qu'ayant une probabilité de survenue économique et scientifique extrêmement faible. Il faut distinguer, au sein du transhumanisme, les vrais sujets des purs fantasmes.

Pierre-Benoît JOLY

Je suis assez en accord avec vous.

La vraie question est de savoir quel est le rôle des comités d'éthique. Peut-on penser qu'ils ont un rôle leur permettant d'influer sur le cours des choses ou qu'il existe des mécanismes plus puissants liés à des intérêts divers ? Le système économique, tout comme la science ou le pouvoir administratif, a sa propre logique. Il faut voir ce que signifie le fait d'énoncer une norme par rapport à ces logiques de système.

J'ai beaucoup travaillé sur la question de la brevetabilité du vivant. Je pourrais soutenir le fait que les normes de brevetabilité sont très liées à une nécessité imposée par le système économique. Les comités d'éthique doivent, dans la production de la norme, être réflexifs sur ces effets. Il serait souhaitable que ces comités, lorsqu'ils interviennent, puissent mettre en lumière l'état des tensions et des forces en présence et les phénomènes susceptibles d'influer sur la mise en œuvre effective de certaines normes que l'on pourrait énoncer.

Anne FAGOT-LARGEAULT

Personnellement, je suis frappée de la facilité avec laquelle certaines normes s'imposent par contagion, sans aucune réflexion. Cela concerne par exemple les adolescents, qui adoptent une manière d'être qu'ils érigent aussitôt en norme, considérant qu'il n'est pas possible d'être autrement. On pourrait alors remettre en question l'idée de Canguilhem et se dire que les groupes humains sont peut-être des sortes de grands organismes qui ont une normativité interne. La société a parfois été conçue sous la forme d'un organisme. Dans ce cas, le comité d'éthique n'est qu'un symptôme du fait que la société prend conscience qu'il existe des normes spontanément adoptées, sur la cohérence desquelles il faut peut-être réfléchir. Le comité d'éthique ne serait alors que second par rapport à des normes adoptées de façon spontanée, à l'intérieur d'un groupe.

Patrick GAUDRAY

Personnellement, j'ai tendance à remettre en cause la spontanéité des éléments qui émergent et qui sont selon moi dirigés par certains intérêts, notamment économiques, qui avancent masqués pour donner précisément le sentiment de la spontanéité. Il est par exemple assez symptomatique que la notion même de biotechnologie ait été définie, par l'OCDE et non par des scientifiques, comme devant produire des biens et services. Cela confère une dimension extrêmement utilitariste aux technosciences. Dans ce mode de raisonnement, l'évolution des normes est évidemment totalement orientée dans un sens que l'on peut accepter communément ou refuser.

De la salle

Même si j'ai entendu des choses formidables, je pense que vous ne tenez pas assez compte de l'évolution. Canguilhem était médecin et philosophe : il a donc été lui-même exposé à la prise en charge du corps, de l'âme, de la conscience, du désespoir de malades et est bien placé pour parler du « normal et du pathologique ». Je regrette que l'on ne vous ait pas, à la faculté de médecine, davantage enseigné à ce sujet.

Qu'est-ce que le normal aujourd'hui ? J'ai entendu parler d'une histoire qui s'est déroulée dans un autre pays d'Europe : deux hommes ont acheté chacun un ovule, font concevoir chacun un embryon avec leur propre capital génétique et ont fait implanter les deux embryons dans le même utérus loué à une femme. Cela se passe en Europe. Qui peut accepter pareille procédure ? Comment se fait-il qu'une telle abomination puisse avoir lieu en Europe ? Le CCNE peut-il intervenir en pareil cas ?

En tant que sportive, je m'interroge aussi sur la normalité des performances. Que fait-on des petits et des très grands, qui courent moins vite ? *Quid* du dopage ? Certaines substances sont illicites chez nous et licites dans d'autres pays. Cela soulève de nombreuses questions. Faudrait-il des normes éthiques mondiales, européennes ?

Nous savons par ailleurs que, *via* internet notamment, chacun peut désormais disposer d'un diagnostic génétique pour soi ou son enfant à naître à partir de prélèvements de cellules du sang circulant de la mère. Cela pose la question des frontières et des risques de dérive gravissimes. Comment faire pour poser des limites, des frontières ?

Alain GRIMFELD

Je puis vous répondre en partie sur la dimension internationale de la réflexion à mener. Le CCNE français entretient des relations étroites avec les autres comités nationaux. Cela nous permet d'échanger sur nos modalités réflexives. Nous multiplions ainsi les contacts à l'échelle européenne, notamment avec les comités britanniques, représentés ici par Albert Weale, et allemand. Au plan international, nous avons par exemple eu le plaisir d'organiser en 2008 le Sommet mondial des comités d'éthique, qui a réuni trente-deux pays. L'objectif est de pouvoir mener une réflexion commune sur les sujets que vous évoquez. Il s'agit d'un

exercice extrêmement difficile, pour des raisons culturelles, économiques, de vie quotidienne. L'enjeu est de taille, puisqu'il s'agit d'aborder des sujets communs, qui engagent l'espèce humaine. Or il existe actuellement un delta entre l'acquisition exponentielle des connaissances et une réflexion dans l'espèce humaine qui, d'après les anthropologues les plus distingués, n'évolue pas véritablement en termes de créativité et de découverte depuis l'*homo sapiens sapiens*. La découverte du feu, des outils, du bronze, du fer furent des avancées fantastiques; depuis lors de grands savants ont fait évoluer la géométrie euclidienne, la physique des particules, etc. Il faut se pénétrer de ces idées-là et faire évoluer sur le plan de la réflexion éthique toutes ces données accumulées pour avoir *in fine* une réflexion qui soit la plus commune possible, sinon pour savoir ce que va devenir notre espèce (nous avons évoqué précédemment la théorie du transhumanisme, qui envisage de quitter notre espèce au plan ontologique pour formater une nouvelle espèce parfaitement normée), du moins pour évoquer à l'échelle internationale des sujets qui nous concernent tous.

Anne Fagot-Largeault et Pierre-Benoît Joly ont évoqué précédemment les questions de la taille et de la gestation pour autrui. En matière de taille par exemple, l'hormone de croissance permet de satisfaire à la norme; mais nous savons maintenant, depuis peu de temps, qu'elle peut aussi, surtout dans les cas de mauvaises indications, avoir des effets secondaires extrêmement néfastes. La réflexion éthique va porter tout d'abord sur ce que signifie «avoir une taille normale», et dans un deuxième temps, compte tenu des progrès actuels de la connaissance, sur le caractère licite et honnête de l'administration à des enfants de substances qui vont certes leur faire prendre quelques centimètres, mais aussi leur faire courir des risques énormes.

Concernant la gestation pour autrui, il faut aussi s'interroger sur ce que signifie, pour reprendre votre expression Madame, «louer un utérus de femme». Nous savons que la période de grossesse intervient considérablement, sur le plan épigénétique, sur l'avenir non seulement de l'enfant à naître, mais peut-être aussi de sa descendance. Cela enclenche ainsi une autre réflexion éthique.

Albert WEALE

J'aimerais vous faire partager quelques réflexions sur la très intéressante et exigeante question de la bioéthique transfrontière. À mon avis, les normes ne sont pas données par la nature, mais résultent de la décision sociale, du dialogue social. La tâche de la bioéthique est de trouver un rapport, d'établir un lien entre la vie quotidienne (scientifique, économique, sociale) et les principes éthiques abstraits.

Dans les sociétés démocratiques, les normes évoluent par le dialogue, par les processus politiques et sociaux. Il existe toutefois des différences entre les démocraties. Il faut par conséquent chercher à établir, au niveau international, une sorte de dialogue entre les représentants des diverses cultures politiques et sociales. Peut-être existe-t-il dans certains pays des pratiques qui violent les normes universelles. La première tâche

des comités d'éthique est peut-être de définir les formes d'exploitation qui vont à l'encontre des normes de l'humanité. Il est donc important que nous puissions dialoguer, afin de faire émerger des normes que l'on pourrait qualifier d'universelles.

De la salle

Je suis lycéen au lycée Fustel-de-Coulanges à Strasbourg. Ma question s'adresse à Anne Fagot-Largeault. La normalité est-elle plus ou moins restreinte en fonction du type de gouvernement (dictature, démocratie, etc.) ? En Corée du Nord par exemple, on cache, voire on supprime les personnes handicapées. On peut donc penser que la vision de la normalité y est moins large que dans d'autres pays.

Anne FAGOT-LARGEAULT

Permettez-moi, avant de vous répondre, de revenir sur les questions précédentes. Il me semble important de souligner que les comités d'éthique sont consultatifs : ce ne sont donc pas eux qui fixent les normes, mais le législateur, en fonction de l'orientation politique du moment.

Pour en venir à votre question, les normes sociales sont très diverses. Prenez la mode par exemple : elle n'a pas besoin de comité d'éthique et est indépendante du législateur. Il existe ainsi de très nombreuses normes qui s'installent, passent, changent et sont très contraignantes pour l'individu.

De la salle

Certaines normes sociales ne peuvent-elles pas être imposées ou interdites par le pouvoir politique ? Je pense notamment, comme je vous l'indiquais, à la question de l'élimination des personnes handicapées dans certains régimes dictatoriaux.

Albert WEALE

Je vais m'exprimer, si vous le permettez, en tant que professeur de sciences politiques. Pour moi, les choses sont simples : la démocratie, c'est bon pour la santé, à la différence de toute forme de gouvernement dictatorial. L'histoire et la science politique nous l'enseignent. Même imparfaite, une démocratie est toujours préférable à une dictature.

De la salle

Je connais très bien un médecin italien procommuniste qui s'est rendu à de nombreuses reprises à Cuba pour visiter les hôpitaux et aider à former les médecins. Si j'en crois ses récits, Cuba dispose d'un système médical hors du commun. Peut-être est-ce l'exception qui confirme la règle.

Albert WEALE

Cuba constitue effectivement une sorte d'exception.

Anne FAGOT-LARGEAULT

Cuba est une dictature de type paternaliste. Cela est probablement meilleur pour la santé physique que pour la santé psychologique.

De la salle

Je suis élève au lycée Fustel-de-Coulanges. J'aimerais m'adresser au professeur Albert Weale. Vous avez évoqué la définition de la maladie. J'ai cru comprendre qu'il existait deux conceptions de la maladie : une scientifique, la maladie étant alors perçue comme un dysfonctionnement d'un organisme, une autre plus psychologique, davantage axée sur la souffrance engendrée par la maladie (une personne malade est un individu qui souffre). Peut-on par conséquent distinguer deux types de maladies au regard de la conception psychologique de la maladie ? Il existe en effet des maladies « classiques », qui provoquent de la souffrance, mais aussi des maladies provoquant une incapacité à souffrir. Ces dernières sont-elles alors vraiment des maladies ? Certaines mutations chez les êtres humains empêchent de ressentir la douleur. S'agit-il alors d'une maladie ou d'une déviance, d'un dysfonctionnement ? Je pense également à des pathologies comme la maladie du sommeil : est-ce vraiment une maladie dans la mesure où cette affection ne provoque pas réellement de souffrance physique ? Cette distinction vous semble-t-elle pertinente ?

Albert WEALE

Il faut selon moi distinguer les maladies qui s'imposent à nous brutalement et les déficits liés à la condition humaine. Dans les populations modernes, se développent par exemple les maladies chroniques. Cela est typique de l'espèce humaine. La santé est alors la capacité de réagir positivement aux maladies chroniques, caractéristiques de l'espèce humaine.

Il faut effectuer de même une distinction entre les limites naturelles de l'espèce humaine et la maladie. Il est normal que, l'âge avançant, notre mémoire devienne de plus en plus défaillante. Est-ce une maladie ? La clé de la santé humaine réside selon moi dans la capacité à réagir face à ces déficits qui sont partie intégrante de l'espèce humaine.

Patrick GAUDRAY

Le temps de la discussion s'achève, mais la réflexion continue. Je compte sur chacune et chacun d'entre vous pour nourrir ces questionnements et faire vivre cette dynamique réflexive extrêmement riche. Merci beaucoup aux intervenants et au public.

Samedi 21 janvier 2012

Après-midi

Un poids normal, comment sortir de la tyrannie de la maigreur ?

Conférence publique de **Marcel Rufo**, pédopsychiatre,
directeur médical de l'Espace méditerranéen de l'adolescence,
hôpital Salvator, Marseille

Exposés des lycéens

Modérateur :

Sylvette Estival, professeure des sciences de la vie et de la terre, coordinatrice des ateliers de bioéthique

Pierre Le Coz, vice-président du CCNE

André Comte-Sponville, membre du CCNE

La greffe du visage

Lycée Fustel-de-Coulanges, Strasbourg

Valentin Bieth, Jean Duvot, Antoine Kapp, Jessica Tricoche

Les banques de sang de cordon ombilical

Lycée Saint-Michel-de-Picpus, Paris

Lou Guy, Kimberly Lariou, Caroline Moumen, Alexandre Oliny,
Myriana Pecenicic

La neuroimagerie fonctionnelle: aide à la restauration des normes vitales ou instrumentalisation de normalisation sociale ?

Lycée Jean-Victor-Poncelet, Saint-Avold

Cassandre Carte, Guillaume Clément, Éléonore Gluntz, Oussama
Maaziz, Léna Marcand, Jérémy Redzimcki

Un médicament de l'oubli

Lycée Grand Chênois, Montbéliard

Sarah Palic, Louis-Victor Thirion, Seyda Yurtseven

La normalité à l'école

Collège lycée égalitaire pour tous « CLEPT », Grenoble

Papa Alioune Diongue, Aude Lesieur, Aziz Karim Megharbi, Marie-Amélie Paris

Le consentement libre et éclairé

Lycée Antonin-Artaud, Marseille

Bruno Lacassin, Dounia Necib, Barbara Tigrine

Vivre sans vieillir

Lycée international, Saint-Germain-en-Laye

Ariane Aymerich, Solène Erard, Gautier Lefebvre, Paul Rival, Anna Silvano

CONCLUSIONS DES JOURNÉES ANNUELLES D'ÉTHIQUE
PAR ALAIN GRIMFELD, PRÉSIDENT DU CCNE

Un poids normal, comment sortir de la tyrannie de la maigreur ?

Conférence publique de **Marcel Rufo**, pédopsychiatre,
directeur médical de l'Espace méditerranéen de l'adolescence,
hôpital Salvator, Marseille

Alain GRIMFELD

Nous avons le plaisir et l'honneur d'accueillir parmi nous Marcel Rufo, professeur de pédopsychiatrie et directeur médical de l'Espace méditerranéen de l'adolescence.

Merci beaucoup, Marcel.

Marcel RUFO

Merci pour cette invitation, qui a suscité chez moi, je l'avoue, quelque inquiétude au cours des dernières semaines. Comment, en effet, réussir à parler de la normalité ? Je me suis mis à travailler sur des textes anciens, sans parvenir à trouver de réponse. Finalement, le thème qui m'a été proposé est fort heureusement plus limité, centré sur la « tyrannie de la maigreur ».

Je vais essayer de tenir des propos de clinicien, confronté depuis plus de quarante ans au problème de l'anorexie mentale chez la jeune fille, avec quelques préalables pour bien vous montrer dans quelle mesure ce sujet entre dans le champ du thème général choisi par le CCNE pour ses Journées annuelles.

J'aimerais tout d'abord insister sur un premier paradoxe : l'anorexie est fort heureusement rare. Pourtant, les études menées auprès des adolescents et adolescentes montrent que 40 % d'entre eux s'y intéressent. Pourquoi cet intérêt pour une maladie certes redoutable, parfois même mortelle, mais extrêmement rare et qui, pour la plupart, ne les concerne pas ? La réponse tient certainement au fait que l'anorexie est une maladie de l'image du corps, donc de l'image de soi. Or l'adolescence est sans doute le moment très particulier de la vie au cours duquel on essaie de se conquérir, pour partir ensuite dans la vie, fort de l'auto-

nomie ainsi conquise. Les jeunes enfants ont une vision temporelle bien spécifique : de la maternelle jusqu'au CM2, ils ont en effet le sentiment que leurs parents ne vieillissent pas. Cela change généralement à l'entrée au collège : il n'est pas rare alors que certains enfants demandent à leurs parents, qu'ils jugent trop vieux, de ne plus venir les attendre à la sortie du collège, de peur que leurs copains et copines ne les voient. Il s'agit là d'un moment redoutable pour les parents, qui récupèrent alors brutalement le temps qu'ils croyaient avoir maîtrisé jusqu'alors. L'adolescent se lance parallèlement dans la conquête de son temps, de sa vie, de sa sexualité, de son autonomie et surtout de son image.

L'anorexie vient exagérer, exacerber ce processus de construction de l'image de son corps, de son image vis-à-vis des autres, expérimenté par chaque adolescent à des degrés divers. La question est alors de savoir comment se plaire pour pouvoir plaire, avec tous les excès d'extravagance ou au contraire de repli que cela peut provoquer.

Cela m'évoque l'un de mes amis d'adolescence, qui était un grand séducteur et pour lequel nous éprouvions autant d'admiration que de jalousie. Sur les plages, il prenait du sable dans ses mains, le laissait s'écouler entre ses doigts et expliquait, devant les plus jolies filles du groupe qui le regardaient d'un air étonné, que là résidait tout le secret des pyramides. Il avait, grâce à cela, plein de fiancées. Cela nous rendait furieux, car nous avions beau faire glisser le sable entre nos doigts, nous étions loin d'obtenir le même résultat ! Si je me permets de vous citer cet exemple un peu trivial au regard du sujet qui nous réunit aujourd'hui, c'est pour vous dire que, de la même manière, tout le monde ne peut pas être anorexique. Il faut, en quelque sorte, être doué d'anorexie pour pouvoir l'être.

De nombreuses études se sont intéressées aux causes, aux origines de l'anorexie. Certaines mettent l'accent sur un point redoutable, potentiellement culpabilisant : près de 20 à 25 % des anorexiques, des jeunes filles pour la plupart, ont, bien souvent sans le savoir, un parent (généralement une maman) qui a connu, lors de sa propre adolescence, des périodes de troubles alimentaires. Est-ce génétique ? Des travaux ont été menés auprès de jumeaux homozygotes pour savoir s'il existait une particularité témoignant d'une transmission en partie héréditaire de l'anorexie. Pour l'instant, ces études ne montrent rien. Nous savons simplement qu'il peut exister parfois une contamination, entre frères et sœurs, de troubles du comportement alimentaire. Cela renvoie à la notion même du repas de famille. On peut aussi se demander si une maman qui a été anorexique ne présente pas, lorsqu'elle nourrit son bébé, certaines particularités renvoyant à sa propre problématique d'adolescente. Peut-être est-ce là l'un des axes de la recherche intergénérationnelle à mener dans des pathologies en partie transmissibles.

Qu'est-ce que l'anorexie ?

On parle souvent, pour la définir, des « trois A » : amaigrissement, asthénie, aménorrhée. La jeune fille maigrit, est fatiguée et n'a plus ses règles. Mais ce ne sont là que les résultantes du mécanisme anorexique. L'anorexie est un phénomène plus compliqué que cela, qui se produit selon une véritable ontogénèse.

Au début, il y a toujours un régime. Sans doute avez-vous entendu les propos aberrants d'un nutritionniste célèbre, qui a récemment proposé de donner une bonne note au baccalauréat aux élèves se situant dans un indice de masse corporelle adéquat. Mais laissons là ces idioties pour passer à des choses plus sérieuses : l'une des préoccupations essentielles en termes d'image est le surpoids, vécu comme témoignant d'une fragilité de la volonté. Cela est aussi visible, de manière paradoxale et inversée, chez les garçons et les filles qui font trop de sport. Fragiliser son corps pour le formater est aussi l'un des problèmes de l'adolescence, avec la puberté, la croissance, l'apparition de la sexualité, des poils, des muscles, des seins, des hanches. L'adolescent doit maîtriser ce corps qui le déborde. Les glandes endocrines flambent de tous leurs feux et, brutalement, l'enfant change. Imaginez que, dans la salle, quelqu'un mesure, ce soir en se couchant, quatre fois la taille qu'il avait ce matin : sans doute serait-il quelque peu inquiet de cette métamorphose. L'anxiété fait donc partie de la transformation naturelle, biologique, organique, qu'est l'adolescence.

Dans ce registre, on essaie la maîtrise, avec parfois des comportements que l'on qualifie aujourd'hui d'addictifs et qui étaient, à mon époque, perçus comme ritualisés et obsessionnels. Nous sommes tous, en partie, obsessionnels. Nous avons tous besoin du rituel et de la répétition pour pouvoir apprendre et avancer. Souvenez-vous de la chansonnette ânonnée pour apprendre les tables de multiplication.

L'adolescence est par ailleurs un moment initiatique, où l'on franchit un cap. Ainsi, 80 % des adolescents volent dans les magasins. De même, chacun a, un jour, été ivre (au-delà, cela devient pathologique) et transgressé des interdits, pour se sentir propriétaire de soi.

Que va faire l'anorexique ?

Souvent, au mois de mai, les mamans font un régime, les papas aussi parfois, pour rester jeunes et beaux. La jeune fille décide alors également de faire un régime et, malheureusement, y parvient mieux que les autres. En principe, un régime est fait pour échouer. Il faut se méfier d'un régime qui marche : cela peut cacher soit une maladie, soit justement une tendance particulière à trop réussir un régime. La jeune fille passe alors par plusieurs stades. Cela commence par un stade dit « solide », au cours duquel l'adolescente compte les calories et sait ce qu'elle mange

au gramme près. J'ai récemment reçu un coup de téléphone d'une anorexique que nous avons traitée, qui va mieux désormais, après une hospitalisation incroyable dans tous les hôpitaux de France et de Navarre, et souhaite, son baccalauréat en poche, devenir diététicienne : je pense qu'elle sera parfaite pour ce qui est du calcul des calories. Dans cette première phase du régime, la jeune fille supprime les douceurs, tout ce qui fait plaisir : viandes grasses, poissons gras, gâteaux, glaces, etc. L'anorexique souhaite maîtriser son corps, au détriment du plaisir (plaisir de manger, d'éprouver des sensations). Par un effet de bascule, les gens qui mangent trop sont considérés comme fragiles, puisqu'ils se laissent aller au plaisir. L'anorexique fait preuve d'une survolonté au niveau du régime.

J'ai entendu, dans un exposé ce matin, parler des phénomènes de mode. La mode de la maigreur a été lancée par les mannequins. J'ai entendu l'autre jour au ministère une réflexion très étrange de l'un de mes collègues qui disait que le fait que les petites filles jouent avec des poupées Barbie était susceptible d'entraîner une similitude au niveau de l'identification. Je pense que ce garçon n'a jamais dû voir d'enfant. Les petites filles savent parfaitement que les Barbie sont des jouets et non une réalité : c'est pour s'amuser, « pour de rire ». Elles ne souhaitent pas être des Barbie et savent pertinemment qu'elles ne le pourront pas. D'ailleurs, Barbie n'a pas de sexe ; elle n'est pas terrible au niveau érotique ! J'en parle en connaissance de cause, puisque nous avons acheté à ma fille quelque 51 Barbie. Je suis donc un grand spécialiste en la matière.

Balayons donc cet aspect de mode, d'effets de mode, tout en sachant malgré tout que près de 80 % des photographies qui paraissent dans les magazines féminins sont retouchés. Ainsi, les images que l'on propose comme modèles identificatoires sont de faux modèles, des « Barbie sur photos » en quelque sorte.

Revenons à la description de l'anorexie. Durant la phase solide, la jeune fille réduit de plus en plus le champ de ce qu'elle mange, pour arriver à maigrir. Et elle maigrit beaucoup : les anorexiques que je vois en consultation et qui sont d'ailleurs de plus en plus jeunes (elles ont 14, 15 ou 16 ans, alors qu'auparavant, je recevais plutôt des jeunes filles de 17 ou 18 ans) pèsent par exemple 28 kilogrammes pour 1,70 m. Elles sont donc très largement plus maigres que les jeunes filles en phase terminale d'un cancer évolutif. Elles sont dans un état de cachexie très important. Les images terribles de la Shoah que vous pouvez avoir en tête sont répétées en clinique lorsqu'on rencontre une jeune fille anorexique.

Après le temps solide, vient la phase liquide. L'anorexique a tellement réduit ses capacités de plaisir alimentaire qu'elle ne boit plus que de l'eau. Une jeune fille que j'ai suivie il y a longtemps épluchait une pomme, plaçait les épluchures dans un tamis, faisait couler de l'eau chaude dessus et pensait que cela constituait la ration calorique suffisante pour une journée. Généralement, ce stade liquide se caractérise aussi par une brutalisation du corps. Il n'est ainsi pas rare que ces jeunes filles fassent mille pompes par jour ou courent autour du lit du service dans lequel elles

sont hospitalisées et surtout, à cause de sites internet aux effets cataclysmiques comme Pro-ana, mettent en place des stratégies pour masquer, lors des visites de pesée, leur chute de poids, en buvant par exemple de grandes quantités d'eau qu'elles urinent ensuite. L'anorexique endommage son corps, son plaisir. L'anorexie a toujours existé : si vous lisez les commentaires du confesseur de Sainte Catherine de Sienne, vous verrez qu'elle était une véritable anorexique non traitée, qui brutalisait son corps, ne mangeait plus, refusait le plaisir. Ses stigmates étaient d'ailleurs très certainement des carences protéiques. Elle était dans une mortification et une attitude sadique vis-à-vis de son corps absolument extraordinaires. Cela prouve bien l'ancienneté de la notion d'ascétisme, d'hyper-maîtrise et d'anorexie.

Au niveau de l'école, les anorexiques sont souvent admirées pour leurs capacités intellectuelles et leur volonté. Bizarrement, dans notre société, on félicite toujours quelqu'un qui maigrit (alors qu'il est peut-être malade) et on blâme toujours celui qui grossit. Le culte de la maigreur règne dans notre temps. La maigreur est par ailleurs cernée de manière socioculturelle et économique, dans la mesure où le surpoids se trouve majoritairement chez les plus pauvres et la minceur dans les catégories les plus aisées. Une étude récente menée dans les foyers de l'enfance à Marseille est, de ce point de vue, très évocatrice : elle concernait les pathologies présentes chez les enfants placés dans le cadre de l'aide sociale à l'enfance (ASE). La recherche est un peu faussée par rapport à l'anorexie, dans la mesure où ces foyers se caractérisent par une surreprésentation masculine. Les résultats sont néanmoins très intéressants : ces études n'ont relevé, chez les enfants placés par l'ASE, aucun cas d'anorexie et 17 % de surpoids.

L'anorexique est malade. Elle est inquiétante ; mais jusqu'à quel point ? Peut-être vous souvenez-vous d'une démarche publicitaire lamentable menée voici quelques années par une marque de vêtements connue pour ce type de campagnes basées sur le choc et le scandale, qui montrait la photo d'une anorexique assortie d'un slogan comme « l'anorexie ne passera pas par moi ». La personne qui s'était affichée dans le cadre de cette campagne a perdu 5 kilogrammes dans les mois qui ont suivi et est morte quelque temps après d'un trouble organique majeur dû à l'engagement de son anorexie. On a demandé à cette époque à des lycéens ce qu'ils pensaient de cette campagne et l'on a obtenu deux types de réponse : les anorexiques trouvaient cette jeune femme jolie, tandis que les autres disaient qu'elle les effrayait. Le trouble de l'image est donc un trouble vraiment majeur dans l'anorexie. L'image de soi n'existe plus. Récemment, une anorexique que j'ai reçue en consultation se figurait maigre lorsque je lui demandais de se dessiner et se décrivait comme obèse lorsqu'elle se regardait dans le miroir.

Les anorexiques ne sont jamais assez maigres à leur goût. C'est ainsi qu'elles en arrivent au troisième stade, terrible : le stade aérien. Je me souviens d'une jeune fille que j'ai suivie il y a fort longtemps, lorsque j'étais interne dans les hôpitaux, et dont je ne parvenais plus à entendre le son de la voix. Lorsque je lui demandai de parler plus fort, elle m'expliqua en

murmurant qu'elle comptait le nombre de fois où elle respirait par minute de manière à ne pas grossir. Ce type d'attitude a fait tenir à une psychiatre et psychanalyste de Turin un propos exemplaire, par ailleurs très mal vécu par les classifications internationales : elle a indiqué que l'anorexie était une psychose monosymptomatique. Les anorexiques ne sont en effet pas psychotiques dans le contact, l'environnement, la scolarité, les relations, mais au niveau de l'image de soi. Elles déniaient la réalité de leur corps, ce qui est le propre de la psychose. À ce stade aérien, elles n'ont plus de corps et expliquent parfois qu'elles ont l'impression de flotter.

La maladie devient alors plus forte que le sujet, le domine. Les anorexiques, se trouvant dans l'incapacité de vaincre la maladie, décident alors parfois de la détruire. Les anorexiques qui font des tentatives de suicide disent souvent qu'elles ont voulu tuer la maladie qui est en elles pour éviter de souffrir. Il s'agit là d'un message important à donner aux familles, avec lesquelles il est essentiel de faire alliance pour soigner ces jeunes filles : tant que la jeune fille tente de les manipuler, en disant par exemple qu'elle mangera ce gâteau demain, cela signifie qu'elle est vivante, qu'elle leur fait confiance de manière inversée. Cela est d'ailleurs le propre de l'adolescence : on persécute ses parents parce qu'on a confiance en eux. On ne s'autoriserait pas à persécuter quelqu'un d'autre de la sorte. On se permet d'attaquer son père ou sa mère parce qu'on est sûr d'eux. Lorsque j'étais adolescent, je voulais à tout prix une Vespa et je ne parlais plus à mon père qu'en faisant « vroum vroum ». Finalement, il m'en a acheté une, alors qu'il y était opposé au départ. Je l'ai fait craquer, alors même qu'il avait raison, puisque les deux roues sont redoutablement dangereux. Je savais que je pouvais provoquer mon père et qu'il allait finalement céder, bien que soi-disant très autoritaire. J'étais tellement sûr de lui que je me permettais de ne lui parler qu'en faisant des bruits de Vespa.

L'anorexique est, à ce niveau de la maladie, totalement perdue et va détruire ce corps qui lui a échappé. Le trouble de l'image de soi bascule alors dans le trouble d'une image insensée, qui n'est plus maîtrisable. L'adolescent obèse, au contraire, va céder à une image dévastée qu'il va finir par accepter au détriment de sa sociabilité. C'est la raison pour laquelle il est beaucoup plus difficile de soigner les obèses que les anorexiques. L'anorexie est un combat ; c'est à la fois une fascination et un repli. Les anorexiques fascinent, étonnent, inquiètent et attirent, alors que les obèses risquent d'être rejetés.

L'exemple de l'anorexie, de la pathologie, montre que la construction de l'image de soi consiste, au fil de l'adolescence, à se satisfaire de petits compromis. Devenir grand(e), c'est s'accepter. L'une de mes collaboratrices et amies, docteur en psychanalyse, a fait sa thèse d'État sur les enfants obèses : elle a montré que faire accepter aux gens leurs formes participe du bien-être, du plaisir d'être. Il faut s'accepter pour pouvoir ensuite partir dans la vie et retrouver dans un autre, avec lequel on vivra, une réassurance, un renforcement, plutôt qu'un *defect* : c'est toute la trajectoire de l'adolescence. Le message que nous apportent les anorexiques est qu'il faut toujours attaquer l'anorexie, et non l'anorexique.

Il faut veiller, en médecine, à ne pas en vouloir au malade, et *a fortiori* au malade qui ne guérit pas. Cela n'est pas facile, car tant que l'on ne renonce pas à l'ambition de guérir, on risque toujours d'en vouloir à celui qui ne se laisse pas soigner.

J'aimerais vous transmettre, pour conclure, le message que j'ai reçu d'une jeune fille que j'ai accompagnée à la Maison de Solenn, lorsque je dirigeais cet établissement à l'hôpital Cochin, à Paris. Elle nous avait été envoyée par l'unité pour adolescents cancéreux de l'Institut Gustave-Roussy, car elle était également anorexique. Elle s'appelait Barbara. Je me souviens qu'elle m'avait regardé droit dans les yeux et m'avait dit, lors de notre premier entretien : « *Qui êtes-vous pour choisir ma mort à ma place ?* ». Nous avons beaucoup discuté et elle a finalement accepté de venir dans mon service. Barbara est morte de son cancer, mais a guéri de son anorexie. Elle a été une collaboratrice, une cothérapeute absolument incroyable auprès des autres jeunes filles hospitalisées dans le service. Le dernier moment de sa vie a été particulièrement admirable. J'animais toutes les semaines des groupes de parole pour des adolescents dont elle faisait partie. Elle était alors très fatiguée, mais avait réussi à retrouver un dynamisme que je salue ici en honorant sa mémoire. Elle m'a donné une grande leçon de vie. Un grand patron du Québec nous avait rendu visite alors qu'elle était encore hospitalisée dans le service et avait, lors de l'un de ces groupes de parole, demandé aux jeunes présents comment on guérissait de l'anorexie. Barbara avait aussitôt pris la parole et dit trois choses sublimes sur lesquelles j'aimerais conclure. Elle avait répondu : « *Un jour, on ne sait plus comment faire* » (c'est-à-dire on ne sait plus comment être anorexique), « *deuxièmement, on est amoureuse* », « *et la troisième chose, c'est peut-être, un jour, d'avoir un enfant et de le nourrir pour être complètement rassurée* ».

Je suis content d'avoir rencontré une jeune fille d'aussi grand talent et de lui rendre hommage aujourd'hui.

Je vous remercie de votre attention.

Introduction

Nous allons accueillir à présent les élèves de plusieurs lycées, qui ont travaillé sur différents sujets liés à la réflexion éthique.

C'est pour nous, sans démagogie ni paternalisme aucun, un plaisir renouvelé que d'entendre des exposés préparés par la génération montante.

Vous avez des choses à dire et nous apprenez beaucoup. La maturité de vos propos et de votre réflexion est pour nous, chaque année, d'un apport considérable. C'est un plaisir immense que de vous écouter et de découvrir non seulement les résultats de votre réflexion, mais aussi et surtout la démarche réflexive que vous avez mise en place pour y parvenir. Il est extrêmement important pour nous de cultiver cette collaboration.

Au nom de tous les membres du CCNE, je vous remercie.

La greffe du visage

Lycée Fustel-de-Coulanges, Strasbourg,

Valentin Bieth, Jean Duvot, Antoine Kapp, Jessica Tricoche

Sylvette ESTIVAL

Nous allons tout d'abord entendre les élèves du lycée Fustel-de-Coulanges, de Strasbourg, qui ont choisi le sujet très symbolique de la greffe du visage. Ils ont réalisé dans ce cadre un travail très approfondi sur les conditions de la greffe et ses indications, et mené une réflexion sur ce que représente, pour le public et pour la personne elle-même, le fait d'être défiguré. Ils ont également réfléchi sur la relation entre ce visage, qui n'est plus le même, et la question de l'identité, du rapport à soi et aux autres.

Ce travail a été mené par des élèves 1^{re}, dans le cadre des travaux personnels encadrés, avec la collaboration de leur professeur de sciences de la vie et de la terre.

Élèves

La greffe est une intervention chirurgicale particulière. Il existe deux types de greffe de visage: l'autotransplantation et l'allotransplantation. D'après le Pr Laurent Lantieri, le principal but de la greffe du visage est de réintégrer dans la grande communauté des hommes, des personnes gravement défigurées que l'on peut parfois qualifier de « monstrueuses », tant les particularités de leur visage sont éloignées des repères familiers qui caractérisent généralement le visage de l'homme.

Le contexte éthique

Cette intervention est régie par des règles éthiques. Lorsqu'une personne reçoit une greffe de visage, un protocole strict doit être suivi. Celui-ci est homologué par le Ministre de la Santé sous la forme d'un arrêté ministériel, dont l'application est suivie par l'Agence de la biomédecine. Ces règles d'éthiques ont pour but le respect du corps du défunt et de la famille. Le caractère anonyme et gratuit du don est préservé. De plus, ce protocole prévoit une restauration du corps du défunt, grâce à des prothèses faciales réalisées à partir d'un moule effectué avant le prélèvement. On prend aussi en compte la pâleur *post mortem* et la jointure des tissus prélevés.

Parallèlement au protocole, il existe, dans les hôpitaux pratiquant les greffes, des structures de coordinations pour contrer la complexité éthique de la greffe. L'accueil de la famille du donneur est prévu dans de bonnes conditions matérielles et psychologiques, tandis que les chirurgiens bénéficient d'un soutien psychologique pour faciliter le travail des équipes en charge du prélèvement. Ces structures ont également pour but de veiller à la sécurité sanitaire, d'améliorer la qualité générale du prélèvement et de mener des campagnes pour augmenter le nombre de greffons disponibles.

Mais pourquoi prend-on tant de précautions ?

La place du visage dans notre société

Nous nous sommes d'abord intéressés à la place du visage dans la société actuelle.

Pour enrichir notre réflexion, nous avons réalisé un sondage auprès de plusieurs classes de 1^{re} et terminale de notre lycée.

La signification donnée au visage humain est guidée par des aspects sociologiques et historiques. Le visage a bien sûr une fonction physiologique, mais joue également un grand rôle psychologique.

Dans notre société, le visage est tout d'abord caractérisé par son unicité et son expressivité. La définition d'un visage humain est très stéréotypée : tous les enfants dessinent par exemple le même visage. Il possède deux yeux, un nez vertical, une bouche et deux oreilles, le tout adoptant une forme ovale. La simple évocation des traits permet à tout homme de voir qu'il est en face d'un visage humain. Par exemple, dans le domaine de l'art, les caricatures sont la représentation appuyée des traits du visage d'une personne. Le visage est donc universel.

Mais le visage est également l'expression de la personnalité d'un individu. Il joue un rôle très important dans la communication. Toutes les mimiques permettent de transmettre des émotions, des sentiments, etc.

Le visage permet aussi de fonder le rapport à soi et à autrui. Il est le « foyer » de l'être et constitue, avec le sexe, l'un des deux principaux

éléments qui caractérisent un individu et « cristallisent » son identité. On peut effectivement effectuer un parallèle entre le visage et le sexe, dans la mesure où ce sont les signes les plus puissants de l'identité de l'homme.

Le visage témoigne également d'une individualité. Même s'il est à première vue universel, il se différencie par des traits et une forme plus ou moins accentués. On peut reconnaître une personne seulement par son visage et l'expression de celui-ci. Un visage correspond à une personne. Il identifie une personne. On peut donc supposer qu'il témoigne, au sens plus général, d'une identité.

Le rapport à soi nécessite une surface réfléchissante pour se donner la possibilité de se reconnaître. Cet acte est le plus souvent anticipé ; nous avons en mémoire une représentation de notre visage, face à laquelle nous pouvons dire : « *C'est moi* ». C'est l'une des données essentielles sur lesquelles s'appuie la reconnaissance d'un individu.

Toutefois, le sondage que nous avons effectué auprès de 106 élèves du lycée Fustel-de-Coulanges montre que 53 % d'entre eux pensent que le visage ne reflète pas l'identité d'une personne. On peut donc supposer que, chez les jeunes, le visage est un aspect secondaire dans la détermination d'un individu.

Les indications de la greffe de visage

La greffe a tout d'abord un rôle médical. Elle doit permettre de rétablir les fonctions essentielles du visage (une bonne respiration, le langage, etc.). Elle a également un grand rôle psychologique. La personne défigurée, atteinte d'un lourd handicap fonctionnel, vit en effet, la plupart du temps, exclue d'une société qui est basée majoritairement sur l'apparence. Elle peut se considérer comme un « monstre » dans une société humaine qui ne la reconnaît pas comme semblable. Ainsi, une greffe du visage consiste d'abord à greffer une identité. Le patient doit toutefois savoir que, même après la greffe, son apparence ne sera tout de même pas considérée comme « normale ».

Un tel traumatisme remet profondément en cause la sociabilité de la personne défigurée, qui ne se sent plus apte à se montrer et se cache par peur du regard des autres. Une cicatrice sur un bras ou sur le ventre ne remet pas en question le sentiment d'identité de la personne, car ce n'est pas, à la différence du visage, la première chose que les autres voient.

Avec la greffe, le patient a donc la volonté de retrouver une identité, un visage « humain », afin de se retrouver parmi ses pairs, dans la société.

À la question « *Que pensez-vous d'une personne défigurée ?* », la majorité des lycéens interrogés répondent qu'ils se sentent gênés, ce qui induirait une attitude réfractaire par rapport à une personne défigurée.

Le rétablissement d'une identité ?

Le rapport à soi

Après l'opération, les greffés ont la plupart du temps de réelles difficultés psychologiques d'identification. Ils doivent accepter un visage qui n'est pas le leur, car prélevé sur une personne décédée. La personne greffée peut ainsi considérer son « nouveau » visage comme celui d'un autre. C'est le premier temps après l'opération. Le corps et le greffon doivent s'assimiler. Le patient retrouve d'abord la sensibilité. Cela change son rapport à l'autre. Il possède à nouveau une véritable interface avec le monde extérieur. Retrouver sa sensibilité, c'est aussi retrouver des rapports avec le monde.

Le patient retrouve dans un deuxième temps la motricité de son visage. Il peut alors s'exprimer avec les différentes mimiques du visage, telles que le sourire. Le greffé possède donc à nouveau la capacité d'interagir avec la société qui l'a, la plupart du temps, rejeté. Le véritable enjeu de la greffe reste néanmoins l'acceptation de son nouveau visage par le greffé lui-même.

Le greffé doit ensuite acquérir une nouvelle autonomie. Il doit s'éloigner du monde médical dans lequel il a été plongé pendant de nombreux mois, afin de retrouver une vie plus personnelle.

Le rapport aux autres

Lors de la première guerre mondiale, de nombreux hommes sont revenus du front avec de graves lésions au visage ; ils sont connus sous le nom de « gueules cassées ». Ces derniers ont créé une fondation pour financer la restructuration, mais aussi pour que la société se rende compte de leur situation. Aujourd'hui, grâce aux progrès scientifiques, on constate une véritable amélioration des techniques de restructuration du visage. Il reste alors seulement des cicatrices.

Deux visions sont alors possibles face aux marques laissées par l'opération : soit les personnes greffées sont perçues comme normales, soit elles peuvent, *a contrario*, continuer à provoquer des interrogations.

Les difficultés que le patient a à se reconnaître sont répercutées sur ses proches. L'entourage de la personne greffée joue donc un rôle important dans la capacité de cette dernière à retrouver son identité.

À la vue d'une personne greffée, les lycéens éprouvent particulièrement de la compassion, sûrement due à la souffrance que ces personnes endurent. Cependant, ils ressentent également de la stupéfaction ou sont gênés à la vue du visage de la personne qui se différencie des autres.

Les conséquences de l'opération

Pour la personne greffée

Le greffé doit suivre à vie un lourd traitement immunosuppresseur. Il passe alors d'un état de maladie à un état de convalescence. La prise de ce traitement est primordiale pour éviter le rejet et pour l'état psychologique du patient. Ainsi, en Chine, une personne greffée est morte faute des moyens financiers nécessaires pour poursuivre son traitement. On estime de 15 à 18 % le nombre de malades ne respectant pas leur traitement.

Le greffé peut par ailleurs être déçu devant l'échec (le rejet du greffon) ou le succès limité de la greffe. Le visage greffé garde en effet une apparence de masque et n'a pas la possibilité de retrouver une véritable expressivité.

Ainsi, la greffe du visage représente la possibilité d'un meilleur bien-être dans une perspective thérapeutique allégeant «le handicap» du greffé, mais place ce dernier dans un état de soin continu. Or l'un des principes fondamentaux de l'éthique médicale est le principe de «non-maléficiencia».

Facteurs externes

Un problème éthique se pose quant à l'obtention des greffons. Deux possibilités d'obtention existent et concernent d'une part les personnes ayant explicitement autorisé un prélèvement de ce genre, d'autre part les personnes décédées sans famille.

Dans le cas des personnes ayant explicitement autorisé le prélèvement, la famille est toutefois en mesure de le refuser. Les familles, et la société au sens large, sont très attachées au respect de l'apparence du défunt. Pour surmonter cette difficulté, les médecins réalisent des masques avant le prélèvement du visage, afin que le défunt conserve, aux yeux de la famille, une apparence «humaine».

«Seriez-vous prêt à donner votre visage après votre décès?». Les lycéens sont ambivalents par rapport au don de leur visage après leur décès. Une partie des lycéens serait prête à aider des personnes dans le besoin d'une greffe de visage, alors que l'autre partie des jeunes interrogés attache trop d'importance à leur visage, qu'il considère comme représentant une part de leur identité, même après la mort.

Un second problème se pose quant à la morphologie du receveur et du donneur. La morphologie du donneur doit en effet être compatible avec celle du receveur. La véritable question est celle de la couleur de peau: si la morphologie d'un donneur de couleur noire est compatible avec celle d'un receveur de couleur blanche, est-il possible d'effectuer une greffe? Le sentiment d'identité serait encore plus remis en cause avec un changement de couleur de peau, d'autant que, dans la société du XXI^e siècle, les couleurs de peau gardent une certaine connotation.

Enfin, un dernier problème se pose quant à la communication faite autour de ces interventions. Les réussites de greffes doivent être portées à la connaissance du grand public car l'innovation dans le monde de la médecine est spectaculaire. Cependant, cette « publicité » est très ambiguë. La promotion du chirurgien ayant réalisé des greffes du visage n'est pas souhaitable. Par ailleurs, le patient qui souhaite retourner à l'anonymat en bénéficiant d'une greffe et cesser d'être considéré comme « un monstre de foire » se retrouve également sous les feux des projecteurs, dans une période psychologique difficile pour lui.

Conclusion

La greffe de visage est une tentative de normalisation d'une personne défigurée, dans la mesure où le visage est, physiquement et psychologiquement, considéré comme un marqueur de l'identité d'une personne et de son rapport aux autres.

La greffe est une opération lourde qui rétablit une identité et réinsère la personne greffée dans la société. Cette opération n'est pas sans conséquences, d'une part pour le greffé lui-même, qui vit une phase psychologique très dure (parfois due à l'aspect médiatique de la greffe et à la prise du traitement), d'autre part pour la famille du donneur, très attachée au respect de l'apparence du défunt.

Parviendra-t-on un jour à une greffe parfaite, grâce à laquelle la personne greffée ne se distinguerait en aucune manière des autres personnes ?

Sera-t-il possible un jour de supprimer la prise de traitement ?

Comment la famille du défunt perçoit-elle le fait qu'un inconnu vive avec le visage d'un être cher ? Malgré la pose d'un masque mortuaire, la famille voit-elle encore son proche comme un être humain à part entière ?

Quel rapport entretient le greffé avec la famille du donneur et avec son nouveau visage ? Comment l'entourage du greffé accepte-t-il ce changement ?

À l'avenir, quel regard va-t-on porter sur la place du visage dans la société ?

Nous avons choisi ce sujet car la greffe du visage est une pratique en évolution. De nombreuses interrogations demeurent et il nous semblait intéressant de nous questionner notamment sur les aspects psychologiques de ce progrès scientifique.

Merci de votre attention.

Discussion

Pierre LE COZ

Merci pour cet exposé très réussi, très équilibré, présenté dans le style du questionnement spécifique à la réflexion éthique.

Vous nous avez convaincus de l'ambivalence, de l'ambiguïté entre le visage, singulier, et la face, universelle. Peut-être la médecine ne peut-elle pas véritablement greffer un visage, qui représente l'identité d'un individu, son sourire, la plasticité des émotions, donc sa singularité.

Vous nous avez montré également que le visage était un indicateur de l'identité, mais sans pour autant s'y réduire. J'ai ainsi été frappé par le résultat de votre sondage, dans lequel seuls 53 % des jeunes interrogés disent que le visage représente l'identité de la personne. Cela sous-entend que les autres 47 % considèrent d'autres caractéristiques, comme peut-être la voix, l'allure, la démarche. Cela me paraît très important.

Dire que la greffe va permettre de réintégrer la personne dans la communauté humaine me semble en outre un peu ambigu : qu'en est-il pour ceux que l'on ne pourra pas greffer ? Quel sort leur réserver ?

Se pose aussi la question du rejet du greffon. Existe-il des risques de nécrose ? Dans les greffes ordinaires, on peut changer l'organe si la greffe ne prend pas. Mais qu'en est-il dans le cas d'une greffe de visage ?

Avez-vous réfléchi à ces aspects ?

Élève

J'ai lu que l'on greffait, en dessous du torse de la personne, une sorte de patch de la peau du donneur, qui permettrait de prévoir un éventuel souci au niveau du greffon.

Élève

S'il se produit un rejet du greffon, tout est à refaire, y compris les opérations esthétiques qui suivent la greffe du visage. On retourne donc à la case départ, voire pire.

Pierre LE COZ

D'où votre rappel du principe de non-malfaisance : d'abord ne pas nuire, ne pas aggraver une situation, même si le handicap est sévère.

André COMTE-SPONVILLE

J'aimerais insister sur l'intérêt du sujet et de l'exposé. J'ai été très frappé par une expression utilisée dans votre présentation. Vous nous avez dit que le visage était «le foyer de la vie de l'individu». On pourrait aussi bien penser au cerveau, au cœur. Schopenhauer disait à propos du sexe qu'il était «*le foyer du vouloir*». Pourquoi le visage ? On peut vivre sans visage, ou tout du moins avec un visage très abîmé, alors que l'on ne peut pas vivre sans cœur, ni sans cerveau. Ce qui vous donne raison est le fait que le visage est le foyer de la vie sociale de l'individu. C'est par notre visage qu'autrui prend rapport avec nous. Le fait que la situation sociale des personnes défigurées soit à ce point atroce dit à quel point le rapport aux autres est essentiel dans notre vie. On pourrait dire que ces personnes, au fond, ne sont pas malades. L'aspect de leur visage ne réduit pas nécessairement leur espérance de vie. On pourrait même

se demander, à la limite, si cela relève vraiment de la médecine. À mon avis, la réponse à cette question est positive. Il s'agit d'une opération évidemment légitime, car notre vie sociale est essentielle à notre vie. On est là très loin de la chirurgie esthétique, au sens cosmétique du terme.

Votre sondage a montré que les sentiments les plus forts exprimés à l'égard d'une personne défigurée étaient la compassion et la gêne. Cela résulte du fait qu'être normalement beau, c'est être facile à aimer. Tout commence par la vision d'un physique, d'un corps et surtout d'un visage. Quand on n'a pas cette capacité normale à plaire, à séduire au premier regard, cela suscite une telle souffrance et pose un tel obstacle à la vie normale que cela relève en effet de la pathologie, donc de la médecine. On ne peut que se réjouir des progrès considérables réalisés dans ce domaine, même si cela pose en creux la question de tous ceux qui ne pourront pas en bénéficier. Cela est vrai dans tous les domaines de la médecine, dont les progrès ne parviendront jamais à supprimer les innombrables injustices de la vie. Tout progrès réduit toutefois cette injustice. L'injustice d'un visage défiguré me paraît effectivement l'une des plus cruelles. Vous avez choisi là un très beau sujet.

De la salle

Peut-on considérer le visage comme un organe, au même titre qu'un cœur ou un foie ?

Élève

Le visage est composé de muscles et de cartilages.

Élève

Il faut savoir que le visage greffé présente la particularité de s'adapter à la paroi osseuse de la personne greffée. Une fois greffé, le visage ne ressemble donc pas à celui du donneur, mais s'adapte à la morphologie du receveur.

De la salle

Avez-vous analysé les différences de réponses éventuelles entre les filles et les garçons, entre les élèves de sections scientifiques, économiques et littéraires, et en fonction des âges des personnes interrogées ?

Élève

Non.

Sylvette ESTIVAL

Merci beaucoup aux élèves du Lycée Fustel-de-Coulanges.

Les banques de sang de cordon ombilical

Lycée Saint-Michel-de-Picpus, Paris,
*Lou Guy, Kimberly Larioui, Caroline Moumen, Alexandre Oliny,
Myriana Pecenicic*

Sylvette ESTIVAL

Les élèves du Lycée Saint-Michel-de-Picpus, de Paris, ont choisi de réfléchir sur les banques de sang de cordon ombilical. Cela les a conduit à s'intéresser aux cellules souches, totipotentes ou pluripotentes, qui peuvent être à l'origine de nouvelles lignées cellulaires susceptibles de pouvoir réparer des organes. Ces cellules suscitent à ce titre beaucoup d'espoirs et sont actuellement objets de recherches. Or on a découvert que le sang du cordon ombilical des nouveaux-nés contenait des cellules souches et qu'il était possible de prélever et de conserver ces cellules sous forme de banques de cellules. Le sujet sur lequel ces lycéens ont réfléchi plus spécifiquement concerne le caractère public ou privé de ces banques. Cela les a conduit par ailleurs à s'interroger sur la question de la propriété des tissus : à qui appartient ce sang de cordon ? À la mère ? À l'enfant ? Que pourra-t-on faire ensuite des cellules conservées ? Doivent-elles être stockées uniquement à des fins autologues, c'est-à-dire exclusivement en cas de besoin pour l'enfant du cordon duquel elles sont issues, ou à visée hétérologue, c'est-à-dire pour autrui ?

Élèves

Nous allons vous présenter notre réflexion sur l'usage public ou privé des cellules souches issues du sang de cordon ombilical.

À la naissance, le cordon ombilical, qui relie la mère à son enfant, est coupé. Il contient des cellules souches qui peuvent être utilisées pour soigner des maladies comme la drépanocytose ou la leucémie.

En France, dans certaines maternités, la mère a la possibilité de donner ce cordon, auquel cas les cellules souches ainsi recueillies sont conservées dans des banques publiques et peuvent être utilisées à des fins hétérologues. Chacun peut donc en disposer si besoin.

Il existe également, à l'étranger, des banques privées : les parents qui le souhaitent peuvent alors payer pour que le cordon de leur enfant soit conservé et utilisé éventuellement plus tard pour le soigner si besoin. On parle alors d'usage autologue.

Les banques privées sont interdites en France. Cependant, comme elles existent à l'étranger, certains de nos compatriotes parviennent à y faire conserver leur cordon, soit en le faisant transporter illégalement, soit en accouchant sur place.

Peut-on fermer les yeux sur un tel trafic et, ainsi, cautionner les problèmes engendrés par son existence ? Serait-il préférable d'autoriser les banques privées en France ? Quel serait l'impact de la constitution de telles structures dans notre pays ?

Nous aborderons tout d'abord la question de la propriété du don, avant d'évoquer les problèmes financiers éventuels consécutifs à l'implantation de banques privées en France, avant de nous interroger sur la possibilité de concilier le privé et l'objectif premier de ces techniques, à savoir le soin.

La question de la propriété du don

Voici quelques années, le cordon ombilical était considéré comme un déchet biologique et était, à ce titre, détruit immédiatement après la naissance.

Grâce à la recherche, on a découvert que le cordon représentait une source précieuse et prometteuse de cellules souches. Il est donc important de se soucier aujourd'hui du nouveau statut de ce cordon.

Le cordon est-il un bien ? Il s'agit d'un organe séparé de son organisme d'origine. Contrairement à l'embryon humain, il ne donnera jamais naissance à un organisme entier, dans la mesure où il n'a aucune potentialité de développement. D'un point de vue éthique, il s'agit donc d'une chose et d'un bien. L'aspect juridique confirme ce statut : on considère le cordon comme un objet matériel, délimité, susceptible d'une appropriation humaine.

Il est cependant à noter que son potentiel thérapeutique, tout comme son statut d'organe (qui demeure même s'il est séparé de l'orga-

nisme d'origine), font que le cordon doit bénéficier d'un statut particulier : ainsi, il n'est ni commercialisable, ni évaluable en argent.

Le cordon étant un bien, se pose toutefois la question de savoir à qui il appartient : est-ce la propriété de la mère ? De l'enfant ?

Les parents peuvent penser avoir un certain droit sur le cordon, puisqu'il est constitué de la moitié de leur génome chacun. Il faut savoir que c'est aujourd'hui exclusivement à partir de l'avis de la mère qu'est prise la décision de conserver ou non le cordon.

Le cordon ombilical peut aussi être considéré comme étant la propriété de l'enfant, puisqu'il est lié à son corps.

Le thème de la propriété du cordon soulève de nombreux problèmes.

Ainsi, le système français ne tolère pas les banques privées : mais peut-on refuser à des parents de vouloir garder le cordon pour soigner éventuellement leur enfant ? Si, comme nous l'avons vu, le cordon est un bien, qui nous appartient, il est injuste alors de nous empêcher de le garder, alors même qu'il pourrait nous être bénéfique plus tard. Or l'absence de banques privées en France contraint systématiquement les parents soit à faire don du cordon, soit à le jeter, au détriment de l'enfant.

L'éventuelle mise en place de banques privées en France poserait également des problèmes : de quel droit les parents pourraient-ils décider de l'usage du cordon au nom de l'enfant et faire notamment le choix de le jeter, privant ainsi l'enfant de cette ressource ?

La solution envisageable pourrait consister à conserver systématiquement le cordon pour l'enfant lui-même dans une banque privée. Cela soulèverait alors une autre question : serait-il juste de faire payer systématiquement les parents pour que le cordon soit conservé ?

Qu'implique par ailleurs le fait d'instaurer les banques privées au nom de la propriété en France ? Doit-on mettre en place des systèmes de banques privées, alors même qu'ils violent des principes fondamentaux du don en France ? Pour certains, développer des banques privées reviendrait à privilégier l'usage autologue au détriment de l'utilisation hétérologue, ce qui reviendrait à violer le principe même du don et les principes qui en découlent, à savoir la gratuité et l'anonymat du don. Or ces principes sont mentionnés dans le Code civil.

Bien que le cordon soit un bien, on peut également s'interroger sur sa patrimonialité. En effet, permettre un usage autologue ne reviendrait-il pas à permettre la conservation du cordon comme une réserve patrimoniale privée ? Cela violerait l'une des dispositions essentielles du droit français, à savoir la non patrimonialité du corps humain.

Le problème de la lucrativité des banques privées

Les banques privées garantissent-elles la bonne conservation des sangs de cordon ? Il n'existe aucune garantie qu'une banque privée soit aussi vigilante qu'une banque publique, qui effectue sur le sang des tests aux critères très sélectifs. Les familles savent-elles que seulement 30 % du sang reçu par les banques publiques est conservé ? Certaines banques privées ne réalisent aucun test ou pratiquent des tests aux critères opaques.

Il semble également légitime de se demander si les banques privées ne constituent pas une porte ouverte aux arnaques. Une banque privée est une entreprise, qui recherche le profit et vise donc à rentabiliser son activité. Il arrive ainsi que certaines de ces structures fassent miroiter aux parents des possibilités de guérison miracle, alors que cela n'a pas été prouvé par la science.

Les familles ne sont par ailleurs pas toujours informées du fait qu'elles ont peu de chance de pouvoir utiliser le sang collecté.

Une banque privée risque-t-elle la faillite ? Comme toute entreprise, sa bonne santé budgétaire dépend des placements de cordons qu'elle reçoit, mais surtout de ses investissements. Si des difficultés survenaient dans l'un ou l'autre de ces deux domaines, la banque privée risquerait des problèmes économiques, donc la faillite. Qu'advierait-il alors des cordons conservés ? On pourrait alors contraindre la banque à trouver une solution pour poursuivre le stockage ou à rembourser ses clients, comme cela est le cas en Belgique. Mais comme aucun cas de faillite ne s'est encore présenté, il est difficile d'en évaluer les risques réels.

Banques privées et objectif médical

Au-delà des aspects économiques, il ne faut pas oublier que l'objectif premier est de soigner au mieux les patients. Il est donc justifié de se demander si l'usage autologue présente un réel intérêt thérapeutique.

Pour le moment, très peu de recherches ont été effectuées et aucune d'elles ne permet de conclure à un avantage thérapeutique de l'usage autologue. Cela est même contre-indiqué dans certains cas de leucémies ou pour les drépanocytoses, où seul une greffe hétérologue peut soigner.

On peut toutefois parfaitement imaginer qu'à l'avenir l'usage autologue se révèle avantageux.

Encore faudrait-il que le sang soit de qualité, ce qui n'est pas nécessairement garanti dans le cadre de banques privées qui cherchent surtout à maximiser leurs profits et pourraient avoir tendance à privilégier le nombre d'échantillons au détriment de leur qualité. Une solution pour-

rait consister à mettre en place une législation stricte sur les critères de tri adoptés dans ces banques.

La constitution de banques privées pourrait également créer un réel problème d'égalité. Or l'égalité constitue une valeur incontournable en France. Les familles qui n'auraient pas les moyens de faire conserver leur sang de cordon dans des banques privées pourraient en effet se retrouver sans traitement, tandis que des sangs de cordon ayant très peu de chance d'être utilisés par les enfants eux-mêmes seraient disponibles dans les banques privées. Cela pourrait conduire d'un côté à une situation, déjà existante, de pénurie dans les banques publiques, de l'autre à un certain gâchis dans les banques privées.

Mais peut-on interdire à des parents de vouloir garder le sang de cordon de leur enfant si cela peut aider à le soigner plus tard ?

Qu'en serait-il enfin de la recherche dans le cadre de la constitution de ces banques privées, dont l'existence semble favoriser la conservation à visée autologue au détriment du don gratuit qui, lui, permet de faire avancer la recherche ? Dans d'autres pays comme l'Espagne et l'Italie, il existe un modèle de banques privées qui garantit le respect de la solidarité en aidant financièrement les banques publiques dans leurs recherches. La mise en place de banques privées n'est donc pas nécessairement un obstacle aux avancées scientifiques.

Bien que la liste des avantages de l'usage autologue soit actuellement très limitée, on peut imaginer qu'elle s'allonge dans l'avenir, à condition que la recherche avance.

Conclusion

Quels sont, pour conclure, les avantages et les inconvénients de chaque système ?

L'avantage du système public est d'assurer l'égalité d'accès à un soin de qualité. Néanmoins, nous sommes aujourd'hui en situation de pénurie de cordon. Créer des banques privées pourrait donc être envisagé comme une solution pour pallier ce manque.

Les inconvénients de privé restent toutefois considérables : inégalité d'accès au soin, risques d'arnaque et d'inefficacité, gâchis. Peut-être pourrait-on autoriser les banques privées, mais à condition de les encadrer grâce à une législation rigoureuse.

Il serait également possible d'imaginer des alternatives, comme les banques mixtes, qui ont un secteur privé et un secteur public. Si une pénurie survient dans le public, les cordons stockés dans le privé sont alors mis à disposition. Ceci pourrait aussi représenter une solution pour concilier privé et recherche.

Le progrès que représente cette technique en est-il vraiment un ? Constituer des banques privées comme on mettrait en place une réserve de santé est compréhensible, mais discutable. Il s'agirait en quelque sorte d'une nouvelle forme d'assurance-vie. Or est-ce réellement un progrès que de contrarier la nature ? En s'interrogeant ainsi, c'est le principe même de la médecine que l'on remet en cause. Prolonger la vie certes, mais jusqu'où ?

Discussion

Pierre LE COZ

Les applaudissements nourris vous montrent à quel point votre présentation a été appréciée. Les membres du CCNE ici présents ont sans aucun doute prêté une oreille particulièrement attentive à votre exposé, puisque nous réfléchissons actuellement à nouveau à la question de la constitution de banques privées de sang de cordon. Nous allons bien entendu nous inspirer de vos réflexions.

Vous avez pris soin de bien distinguer l'usage allogénique, c'est-à-dire pour autrui, qui s'inscrit dans une démarche de générosité et ne pose pas de problème éthique, et l'usage autologue. La France s'est illustrée en 1988 par une première mondiale en matière de greffe autologue, démontrant qu'il était possible de faire du sang de cordon une thérapeutique.

Vous avez par ailleurs montré les méfaits, nombreux, des banques privées, dont la publicité mensongère et la mise en place d'une concurrence qui risquerait d'affaiblir les dons au public, chacun choisissant de garder son sang pour soi tout en ayant malgré tout la possibilité de bénéficier des greffons provenant d'autres enfants.

J'ai beaucoup apprécié votre sens de la nuance. À la fin de votre exposé, transparaissait un certain déchirement : ne risquons-nous pas, en mettant des normes strictes, de nous prendre nous-mêmes au piège ? De fait, la France a, pour avoir mis en place des normes, certes inspirées par de nobles valeurs éthiques, disparu du champ de la recherche internationale. Or nous avons besoin de développer la recherche.

Quel mécanisme de régulation pourrions-nous envisager ? Faut-il opter, comme vous le suggérez en conclusion, pour un partenariat public – privé permettant de développer la médecine régénérative ? Avez-vous envisagé cette question sous l'angle de l'alternative que cela pourrait représenter à la greffe d'organes à l'échelle internationale ? Pourrait-on imaginer des cellules du sang de cordon, voire du cordon lui-même, qui nous permettent de mettre au point des thérapeutiques destinées à prévenir des altérations d'organes et ainsi d'enrayer la spirale de la demande de greffons, qui pose tant de problèmes aujourd'hui ?

Élève

Je crois savoir qu'il n'existe pas encore véritablement de recherche en ce sens. Mais il faut reconnaître que nous n'avons pas beaucoup creusé cet aspect du sujet.

Pierre LE COZ

D'où vient votre hésitation à être hostiles aux banques privées malgré tous les inconvénients que vous nous avez présentés ? Quelles indications imaginez-vous ? Pourriez-vous nous donner des exemples de perspectives en termes de recherche dans le domaine de l'autoréparation, de l'autorégénération ?

Élève

La greffe autologue de sang de cordon n'est pour l'instant pas la plus utilisée. Elle présente même des contre-indications et n'est par exemple pas recommandée pour soigner la drépanocytose ou la leucémie.

Pierre LE COZ

Certes, mais des recherches sont néanmoins menées dans ce domaine. En connaissez-vous des exemples ?

Élève

La greffe autologue présente des avantages en termes de compatibilité.

Sylvette ESTIVAL

Il se trouve qu'un autre lycée devait présenter un travail sur les cellules souches et leurs applications. Afin que les deux exposés ne se télescopent pas, nous avons demandé au groupe du lycée Saint-Michel-de-Picpus de ne pas détailler cet aspect de la question. Finalement, l'autre lycée n'a pu venir aujourd'hui pour des raisons de transport. Ceci explique qu'il soit difficile aux lycéens Saint-Michel-de-Picpus de répondre à ce type de question.

Pierre LE COZ

Pour information, des protocoles de recherche sont en cours sur le bec-de-lièvre, l'ischémie cérébrale et certaines formes de diabète juvénile.

André COMTE-SPONVILLE

Il s'agit là d'un très bel exemple de réflexion bioéthique.

Vous avez évoqué notamment la question de savoir à qui appartient le cordon. Cela fait 100 000 ans au bas mot que le cordon ombilical existe et quelques années seulement que l'on se demande à qui il appartient. La réflexion bioéthique se caractérise ainsi par la nouveauté de questions qui portent sur des objets aussi anciens que l'humanité. Cela fait de même plus de 100 000 ans *qu'homo sapiens sapiens* a un visage et quelques années seulement que l'on réfléchit à la greffe du visage. Les nouveautés

factuelles, qui précèdent la réflexion éthique, sont toujours étonnantes et, d'évidence, la réponse à la question de savoir à qui appartient le cordon n'est écrite nulle part. Ce n'est pas comme si elle préexistait quelque part et qu'il s'agisse de la découvrir. Nous ne sommes pas là dans une logique de la découverte d'une vérité qu'on ignore, mais de la recherche d'une position que l'on va essayer de prendre ensemble. Il s'agit finalement d'une logique de la décision, sur un terrain singulièrement flou, difficile, incertain.

Autre exemple de réflexion bioéthique: peut-on interdire aux parents de conserver le cordon de leur enfant, au motif que cela pourrait un jour lui sauver la vie? Si par ailleurs on autorise cela dans le cadre de banques privées, ne remet-on pas en cause l'égalité? Il s'agit là d'une autre expérience de réflexion bioéthique, à savoir le conflit de valeurs, ou plutôt, dans la mesure où personne ici n'est opposé à la liberté, à la justice ou à l'égalité, le conflit entre deux hiérarchies différentes de valeurs identiques. Certains d'entre nous placent certainement l'égalité ou la justice plus haut que la liberté et sont réticents vis-à-vis de l'idée de banques de statut privé, qui permettent de gagner en liberté, mais font perdre en égalité. D'autres mettent sans doute la liberté au-dessus de l'égalité et de la justice: pour ceux-là, l'idée d'interdire aux parents de confier le cordon de leur enfant à une banque privée n'est pas juste. C'est cela, la vraie réflexion bioéthique: il ne s'agit pas d'une opposition entre les bons et les méchants, ni d'une guerre entre des valeurs différentes, mais d'une opposition entre des hiérarchies différentes de valeurs identiques et tellement fortes (justice, liberté, égalité) que l'on oublie parfois un peu en France de se poser la question de leur efficacité, qui n'est pas une valeur morale, mais une vraie question politique, scientifique et économique. Je rappelle que, comme les banques privées, les États peuvent aussi faire faillite. L'actualité le démontre.

De la salle

Que pensez-vous du fait que le père ne soit pas consulté au sujet de la conservation du cordon de l'enfant et que la décision appartienne seulement à la mère? Quel regard portez-vous sur le fondement de cette situation? Pourquoi la mère et pas les parents? Trouvez-vous ce choix légitime?

Élève

Le cordon lie l'enfant et la mère: il semble donc plus logique de confier la décision à la mère.

Élève

Nous avons vu l'apparition du congé de paternité; pourquoi ne pas envisager de même de confier une part de responsabilité au père dans la décision concernant la conservation du cordon de l'enfant du couple?

De la salle

Vous êtes-vous interrogés sur l'utilisation du terme «*banque*»? Trouvez-vous normal d'utiliser dans un tel contexte ce mot, généralement associé à la notion d'argent?

Par rapport à la question précédente, je pense pour ma part que dans la mesure où la mère fabrique le cordon et porte le bébé, il est logique que le choix lui revienne.

Élève

Comme nous l'avons dit, les banques privées ont avant tout un but lucratif. Elles peuvent de plus faire faillite, tout comme les banques traditionnelles. Le terme «*banque*» est donc adéquat. Dans le cas des banques publiques, on pourrait effectivement s'interroger sur l'utilisation de ce terme.

De la salle

Les cellules ne sont pas de l'argent, de l'or ou des valeurs. Ne pourrait-on pas trouver un terme plus éthique que celui de «*banque*» ?

Élève

On parle bien de banques de données, de sperme ou d'organes ; pourquoi pas de banques de cellules ?

De la salle

Le fait de parler de banques de sperme ou d'organes me dérange tout autant.

Élève

Le terme de «*banque*» renvoie à la notion de réserve, d'assurance pour l'avenir.

François BEAUFILS, membre du CCNE

Si un jour vous avez le malheur de vous retrouver à l'hôpital avec une grosse perte de sang, sans doute serez-vous contente d'apprendre qu'il existe des banques de sang pour vous permettre d'être transfusée.

De la salle

Est-il moral, selon vous, d'utiliser des dons à des fins de recherche ?

Élève

Les cordons utilisés pour la recherche ne pourraient de toute façon pas être utilisés dans un cadre thérapeutique, en raison par exemple de leur qualité jugée insuffisante. Les banques publiques sont faites avant tout en France pour soigner ceux qui en auraient besoin. La recherche vient éventuellement dans un second temps, après un tri extrêmement sélectif des échantillons.

Élève

Il faut savoir qu'auparavant les cordons étaient jetés, détruits. On n'en faisait rien. Le fait de les stocker dans des banques publiques afin

de pouvoir notamment faire avancer la recherche ne me semble donc pas vraiment choquant. Il s'agit au contraire selon moi d'un progrès.

De la salle

On parle des cellules souches depuis plusieurs années maintenant. Quand ces banques ont-elles été créées ?

Élève

On propose le don dans des maternités en France depuis 2008 seulement.

Élève

Nous n'avons donc que peu de recul. Le débat éthique sur cette question est tout neuf.

De la salle

Ma question porte sur les cordons à destination de la recherche. Il me semble que ces cordons sont vendus, tout comme les poches de sang. Ne trouvez-vous pas cela un peu paradoxal au regard du principe de non-commercialisation du corps humain ?

Élève

Des dérives peuvent effectivement se produire. Il doit ainsi certainement arriver que des cordons soient vendus. Il faut toutefois savoir que de telles pratiques sont illégales et interdites par le système français. Il est néanmoins très difficile de lutter contre de tels trafics.

De la salle

Peut-on éventuellement faire un rapprochement entre le fait que la décision de garder ou pas le cordon revienne à la génitrice et le fait que ce soit également la génitrice qui décide ou pas d'accoucher sous X ?

Élève

Le point commun est que, dans tous les cas, la femme porte l'enfant. Cela lui donne-t-il pour autant le droit de décider seule ? Il semble pour l'instant que oui, mais la question est délicate et susceptible d'évoluer avec la société, qui donne un rôle de plus en plus important au père dans l'éducation des enfants par exemple.

Élève

Dans le cas d'une mère qui accouche sous X, il semble logique que seule la femme décide, puisque l'enfant n'est alors pas reconnu, alors que dans le prélèvement de sang de cordon, la situation est sensiblement différente.

De la salle

J'aimerais revenir sur une question précédente, pour préciser que le sang n'est pas vendu. La préparation du sang pour son utilisation thérapeutique entraîne certains frais, qu'il faut recouvrir. On ne vend donc pas le sang, on compense les frais entraînés par la fabrication des poches de sang.

Ma deuxième observation concerne la discussion autour du mot «*banque*». Tout ce discours me laisse un peu pantois. Il existe en effet des banques de sperme, d'ovocytes, de sang, de cellules. Ce terme est aujourd'hui entré dans les mœurs. Je ne vois pas pourquoi, dans le cas du cordon, cela poserait un problème particulier. Ceci étant, il existe des banques de dépôt et des banques de profit: je crois que c'est dans le sens de «*banque de dépôt*» qu'il faut ici comprendre ce terme. On dépose dans une banque un élément que l'on veut conserver.

Élèves

Nous voudrions remercier nos professeurs pour leur soutien, ainsi qu'Odile Belzanne, sage-femme et coordinatrice des dons de sang de cordon dans les hôpitaux Robert-Debré et Saint-Louis, et le professeur Jérôme Larghero, responsable de la banque de sang de cordon de l'hôpital Saint-Louis, qui ont gentiment accepté de répondre à nombre de nos questions.

Merci également au CCNE et à vous de nous avoir écoutés.

Pierre LE COZ

Merci à vous.

La neuroimagerie fonctionnelle : aide à la restauration des normes vitales ou instrument de normalisation sociale ?

Lycée Poncelet de Saint-Avoid,

*Cassandra Carte, Guillaume Clément, Eléonore Gluntz, Oussama Maaziz,
Léna Marcand, Jérémy Redzimski*

Sylvette ESTIVAL

Les élèves du Lycée Poncelet de Saint-Avoid ont osé se lancer dans une réflexion sur le vaste sujet de la neuroimagerie fonctionnelle.

La découverte du cerveau en action suscite à la fois fascination et craintes quant aux usages que l'on peut en faire.

Ces six élèves vont vous exposer certaines applications possibles des techniques d'imagerie cérébrale, en matière médicale, mais aussi dans le domaine juridique ou dans le cadre du neuromarketing. Ils vous diront aussi la nécessaire prudence à avoir dans ce domaine et l'importance d'un contrôle éthique sur ce sujet.

Élèves

Bonjour,

Nous avons donc choisi de vous parler de la neuroimagerie fonctionnelle, en essayant de répondre à la question suivante : est-ce une aide à la restauration des normes vitales ou un instrument de normalisation sociale ?

L'usage de l'imagerie cérébrale comme outil d'interprétation du comportement humain fascine l'homme ; c'est son défi ultime. Le thème est traité régulièrement par des journalistes qui utilisent des titres pertinents pour traiter de la neuroimagerie et de son utilisation dans des articles qui se veulent chocs. Mais pourquoi, en cette décennie du cerveau, ce thème nous concerne-t-il tant, nous apeure-t-il parfois ?

Ce vif intérêt peut être dû au fait que la neuroimagerie est considérée par certains comme capable de transformer le fonctionnement de l'esprit tout comme l'on pensait que la génétique serait en mesure de transformer l'enveloppe corporelle. Mais si la neuroimagerie fait tant parler d'elle, c'est aussi parce qu'elle s'intéresse au fonctionnement de notre organe le plus intime : le cerveau. Cette science peut éventuellement percer nos pensées, nos sentiments, cherchant à comprendre l'être, l'individu au plus profond de lui-même. Aujourd'hui, nous commençons à utiliser la neuroimagerie dans les domaines : économique, social, judiciaire et militaire ; demain, les assurances ou les entreprises ne pourraient-elles pas s'en servir comme tests et pratiquer grâce à elle de la « neurodiscrimination » ?

Dans les limites de nos moyens, nous essaierons de vous communiquer quelques-unes des réflexions éthiques suscitées par l'utilisation de la neuroimagerie fonctionnelle dans le domaine médical, puis par leur usage à venir dans des campagnes de prévention en santé publique et enfin par leur extension au domaine judiciaire, nous faisant passer des normes vitales auxquelles s'intéresse la médecine aux normes sociales dans la prévention sanitaire et la justice. Mais avant tout, quelques mots pour définir ce qu'est la neuroimagerie fonctionnelle.

Qu'est-ce que la neuroimagerie fonctionnelle ?

La neuroimagerie est l'ensemble des techniques non invasives permettant de reconstruire des images anatomiques et fonctionnelles du cerveau, et ce, à l'aide d'outils mathématiques et informatiques très puissants. Ces méthodes permettent d'en apprendre plus sur l'anatomie et le fonctionnement normal ou pathologique du cerveau. Aussi, elle peut servir à mieux comprendre le code neural, c'est-à-dire la façon dont est codée l'information dans le cerveau.

Mais comment ?

L'imagerie fonctionnelle étudie un cerveau en action, en train d'effectuer une tâche cognitive de manière à cartographier les aires cérébrales activées lors de cette tâche. L'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) consiste à mesurer le signal BOLD, qui reflète le taux d'oxygénation du sang dans le cerveau ; l'afflux de sang augmentant dans les régions qui consomment de l'énergie, on peut connaître avec une grande précision quelles régions sont actives lors d'une tâche donnée. L'IRMf offre une bonne résolution spatiale des images et une bonne résolution temporelle, car son usage ne dépend pas de la durée de vie

d'un produit (à la différence de la tomographie par émission de positrons – TEP), mais son innocuité n'est pas démontrée. De plus, cette technique est invasive en ce sens que le patient doit être allongé, sans bouger, dans une machine qui produit un bruit infernal.

Neuroimagerie fonctionnelle et applications médicales : rendre le malade à sa normativité ou le ramener à la normalité ?

Grâce à la neuroimagerie fonctionnelle, on espère pouvoir améliorer la connaissance et le traitement d'un certain nombre de maladies : maladies neurologiques comme la sclérose en plaques, l'épilepsie ou des accidents vasculaires cérébraux, des maladies neurodégénératives comme la maladie de Parkinson ou la maladie d'Alzheimer (appelées à se développer avec le vieillissement de la population), maladies psychiatriques comme l'autisme, la schizophrénie ou la dépression. L'ensemble de ces maladies représente 30 % des dépenses de santé et de soins à la personne, sans parler des souffrances et de la perte d'autonomie qu'elles impliquent pour les patients.

Une des applications les plus remarquables et heureuses de la neuroimagerie fonctionnelle est la nouvelle approche de la douleur qu'elle autorise : certains patients souffrant de syndromes douloureux chroniques peuvent, en visualisant leur propre activité cérébrale, diminuer et donc réguler eux-mêmes leur douleur par un processus de *feed-back* ; l'effet bénéfique peut durer plusieurs semaines. Cela fonctionne aussi pour les acouphènes. Autre application spectaculaire : la possibilité de restaurer une forme de communication avec des patients en coma végétatif.

Toutefois, certaines innovations techniques rendues possibles par les progrès de l'imagerie cérébrale se sont révélées plus ambivalentes : ainsi, l'implant d'électrodes dans le cerveau pour diminuer les tremblements de parkinsoniens a certes délivré certains d'entre eux, mais les a rendus dépressifs, malheureux.

«*Faut-il réparer tous les symptômes ?*» demande Didier Sicard. On peut penser ici à l'ouvrage de Georges Canguihlem *Le normal et le pathologique*, dans lequel il montre que la maladie ne doit être rattachée ni à une normalité statistique (qui renvoie à la moyenne des faits observés, à leur fréquence), ni à une normalité idéale (qui ne renvoie à rien dans la réalité et est une construction du groupe social), mais plutôt à une normalité fonctionnelle, qui est en fait une capacité normative propre à chaque individu, lui permettant de secréter ses propres normes, de s'adapter à son milieu de vie, se renouveler, forger son «*allure de vie*». La médecine ne devrait-elle pas favoriser cette normativité créative du vivant, au lieu de ramener le patient à une normalité qui est celle de la société ? Dans le même ordre d'idées, Goldstein pensait que la normalité est singulière et non universelle, et que chacun est la mesure de sa propre normalité. Ce

qui n'exclut pas, bien sûr, de traiter la souffrance et de corriger la limitation du « pouvoir-vivre » du malade.

Une autre question soulevée par cet usage médical de la neuroimagerie concerne la possibilité d'effectuer un dépistage précoce de certaines maladies ou anomalies neurologiques. Il faudrait laisser le choix entre la possibilité de savoir pour ceux qui le souhaitent et le droit de ne pas savoir pour les autres. L'imagerie peut parfois révéler certaines anomalies neurologiques fœtales que l'on ne connaît pas ; or certaines peuvent se corriger d'elles-mêmes. Ne risque-t-on pas alors de confondre anomalie et anormalité ? Nous sommes tous porteurs d'anomalies et elles n'empêchent pas de trouver l'« *allure de vie* » qui nous convient.

Nous nous demandons enfin si l'on sait toujours ce que représentent les images, comment on les interprète, comment on leur donne sens et s'il n'y a pas nécessairement une part de subjectivité dans cette interprétation. Les données actuelles de la neuroimagerie sont essentiellement statistiques : cela permet-il d'éclairer la pathologie ou la conduite d'un individu singulier ? Ne risque-t-on pas de confondre causes et corrélations, anormal et inhabituel ?

À l'heure où la société se médicalise, ne faudrait-il pas au contraire démedicaliser certaines pathologies ou troubles du comportement et veiller plutôt à mieux insérer les personnes dans la société plutôt que de vouloir les faire entrer dans des catégories ou des profils types ?

Ce risque de vouloir que des individus se conforment à des standards sociaux plutôt qu'à leurs propres normes vitales sera particulièrement mis en lumière dans la deuxième partie de notre réflexion.

La neuroimagerie au service de la prévention en santé publique : manipuler pour la bonne cause ?

Les usages faits de ces techniques dans le domaine de la prévention amélioreraient-ils la santé ou manipulent-ils les conduites ?

Les messages de prévention en matière de santé rencontrent aujourd'hui des limites. Qu'il s'agisse d'obésité ou de tabagisme, les campagnes destinées au grand public ont souvent permis d'éveiller les consciences, mais elles peinent à modifier les comportements à risque. Ainsi, faire appel à la raison, la peur, la surprise, la responsabilité, le plaisir ou le dégoût n'a pas la même efficacité selon que l'on s'adresse à des jeunes ou à des personnes âgées, à des fumeurs ou à des personnes en surpoids. Il s'agit désormais de dépasser la prise de conscience des risques pour atteindre de réels changements de comportements.

Les techniques d'imagerie cérébrale sont employées non seulement pour étudier les mécanismes cérébraux participant à la perception sensorielle, mais également pour essayer de mieux appréhender la façon dont les consommateurs pensent, ce qui les influence et, plus généra-

lement, comment leur cerveau répond aux signaux environnementaux auxquels ils sont exposés. L'un des apports majeurs des neurosciences en matière de prévention en santé publique est alors de permettre une compréhension plus fine des biais cognitifs et émotionnels intervenant dans les prises de décision.

Une étude visant à mesurer les réactions du cerveau face à différents types de stimulations publicitaires très utilisées par les fabricants de tabac a ainsi démontré que ce sont les images de *sponsoring* qui stimulent le plus les aires du cerveau associées à l'envie de fumer.

Afin de rendre les campagnes de prévention plus efficaces, des chercheurs en neurosciences suggèrent d'emprunter au neuromarketing quelques-unes de ses méthodes, à défaut d'avoir des budgets comparables.

Les neurosciences ont montré qu'il fallait cesser de traiter les hommes comme s'ils étaient purement et toujours des êtres rationnels : la proportion de médecins qui fument est presque la même que celle de la population en général et pourtant ce sont eux les mieux informés sur les méfaits du tabac.

Le cerveau fonctionnerait plutôt selon un mode hybride, c'est-à-dire selon une forme d'«émorationalité». En d'autres termes, raison et émotion ont besoin l'une de l'autre pour exister et fonctionner. La recherche en psychologie et en neurosciences montre que des mots, des histoires, des événements ou des images ayant une «valence» émotionnelle forte sont souvent mieux mémorisés (autrement dit mieux rappelés, mieux reconnus) que des items neutres émotionnellement.

Les stratégies les plus efficaces sont celles qui associent informations écrites et images, tout en sachant doser le recours aux émotions.

Ces visuels favoriseraient la prise de conscience des risques encourus et susciteraient des émotions négatives ayant un impact sur les motivations à agir. En outre, l'aspect peu *glamour* de ces photos permettrait de lutter contre l'esthétisation et l'attractivité des paquets de cigarettes, auxquelles les jeunes seraient particulièrement sensibles. Mais si la vision d'un poumon atteint de cancer a des vertus informatives indéniables, elle peut déclencher une stratégie de déni. Les études d'imagerie cérébrale le confirment, qui démontrent que ce sont finalement les non-fumeurs qui y sont les plus réceptifs. Les photos qui suscitent des émotions négatives ne sont pas efficaces avec la même intensité, ni envers les mêmes publics. D'après une étude canadienne en neurosciences confortée par des travaux en marketing social, les choix optimaux sont ceux focalisés sur la peur d'une altération constatable au quotidien, qu'il s'agisse de l'apparence physique (dents jaunies, rides, etc.), des performances sexuelles ou des méfaits du tabac sur les autres (tabagisme passif).

Autre exemple: en ce qui concerne la lutte contre l'obésité, les neurosciences ont montré que mettre l'accent sur l'argument sanitaire seul (mangez moins gras, bougez...) est moins efficace que de parler des fruits et des légumes en termes appétissants et donc en activant le circuit

de la récompense du cerveau ; des slogans plus hédonistes seraient plus performants... Un psychanalyste nous dirait que l'inconscient ignore la négation, si vous dites « *ne mangez pas gras* », il retiendra le contraire...

On peut toutefois s'interroger sur la « philosophie » qui inspire les nouvelles approches en matière de prévention : a-t-on le droit de manipuler les esprits, même si c'est pour la bonne cause ? Une formule a retenu notre attention : celle du « *paternaliste libertaire* », sorte d'oxymore si, comme le dit Kant, les gouvernements paternalistes finissent en despotismes. Avec le paternalisme, ils prônent une politique qui vise à guider les choix des individus dans le but d'améliorer leur bien-être. La dimension « libertaire » renvoie à la nécessité de respecter la liberté de chacun d'agir, de décider, voire de changer d'avis à sa convenance.

Mais une manipulation, même pour notre bien, est-elle toujours éthique ? Où est la frontière avec une volonté de normalisation sociale des conduites individuelles ?

La neuroimagerie au service du monde judiciaire

Aux États-Unis, certains tribunaux utilisent la neuroimagerie dans diverses affaires, pour traiter de la responsabilité d'un individu, auquel on fait passer des tests pour déterminer son état mental grâce à des images interprétées par des spécialistes. Les conclusions que ces derniers en tirent concernant le cerveau de l'individu constituent alors une preuve à laquelle un jury peut avoir recours pour déterminer de la culpabilité, de la responsabilité mentale d'un criminel.

Cette mesure prise outre-Atlantique peut-elle être mise en place en France ?

On pourrait être tenté d'affirmer que ce ne serait pas une mauvaise idée. D'aucuns pensent même que c'est un espoir pour la justice. Lors d'un procès pénal, le juge manque parfois de preuves concrètes pour déterminer si une personne ment ou encore si elle est saine d'esprit.

Toutefois, bon nombre d'arguments, que nous allons développer, nous font penser que le mot prudence est de mise concernant l'usage de l'imagerie cérébrale dans le domaine judiciaire.

Depuis la célèbre affaire d'Outreau, la fiabilité de certains examens psychiatriques a été remise en cause et la neuroimagerie est petit à petit considérée comme un espoir, puisqu'elle permettrait d'évaluer la responsabilité d'un individu par des preuves rationnelles et scientifiques, à partir d'images concrètes. La neuroimagerie inclut en effet une démarche scientifique ; mais attention, bien souvent, force est de constater que la société a tendance à avancer que les preuves scientifiques prévalent sur toute autre preuve. Ceci est dangereux dans le cas de la neuroimagerie et de son utilisation dans le cadre de procédures judiciaires : les résultats proposés par l'imagerie cérébrale pourraient prendre le dessus sur les

autres éléments, alors même que l'on ne sait pas si les spécialistes sont en mesure de bien interpréter les images proposées par les tests, alors même que le test en lui-même est critiquable, alors même que l'individu peut être plus fort que la machine! Comment et pourquoi l'individu peut-il être «plus fort que la machine»? Tout simplement parce que la définition de la vérité, donc celle du mensonge, est subjective et relative. Une personne qui considère que ce qu'elle a commis n'est pas un crime pourrait être en mesure de contrer le test, puisque, selon elle, elle ne mentirait pas. Ainsi, on ne pourrait savoir ce que l'imagerie nous révèle vraiment. Lorsque nous signalons par ailleurs que le test est critiquable, nous entendons par là que celui-ci peut facilement être faussé. En effet, pour procéder à l'examen, le patient doit rester parfaitement immobile; ainsi, le fait de bouger ne serait-ce qu'une phalange, pourrait biaiser les résultats. Il faut également tenir compte du fait que l'état de pression d'un individu cobaye, lorsqu'on le soumet à un test dans des laboratoires, n'est pas le même que celui d'un criminel présumé à qui on propose un test dans le cadre d'une procédure judiciaire. Là encore, nous ne pouvons pas réellement tenir compte des résultats proposés.

Ainsi, si la neuroimagerie est une nouvelle technique permettant d'identifier un certain nombre de fonctionnements de cet organe complexe qu'est le cerveau, il ne faudrait pas que sa mission première, à savoir soigner des pathologies et répondre à des énigmes scientifiques, se modifie trop. En effet, on ne peut utiliser ce dispositif pour classer les gens, créer des comportements types ou plus globalement, stigmatiser l'individu.

La mission parlementaire sur la révision des lois de bioéthique propose, dans son rapport établi en 2010, d'interdire l'usage de l'imagerie cérébrale à des fins autres que médicales. Nous pensons en effet qu'il est dangereux et réducteur d'utiliser la neuroimagerie pour orienter des décisions de société, l'image empêchant parfois une réflexion, un questionnement. Même si une information semble cohérente, peut-elle constituer pour autant une preuve, une vérité?

Nous avons été alertés par une autre question de cet usage judiciaire de l'imagerie cérébrale: les images cérébrales peuvent-elles prédire si un individu va récidiver?

Prenons le cas d'un individu pédophile ayant été condamné et qu'on soumettrait à une IRMf pour voir s'il réagirait à la vue d'images pédophiles. Si des zones de son cerveau s'activaient à la vue de ces images, serait-il légitime d'affirmer qu'il va récidiver et qu'il doit subir un traitement ou être maintenu en prison?

Peut-on juger un homme au regard de ses seules réactions face à des images? Peut-on soumettre la complexité des conduites humaines à une seule grille de lecture? Celle-ci est représentative du cerveau en train de penser, mais non du contenu de ces pensées. On ne peut réduire un homme à des traces neurales, sachant que les réseaux neuronaux comme les gènes sont aussi façonnés par notre histoire personnelle, nos interactions multiples avec notre environnement, avec les autres hommes

et que le cerveau est doté d'une remarquable plasticité, toujours capable d'évolution. Au XVI^e siècle, Pic de la Mirandole définissait déjà la dignité de l'homme par son pouvoir indéfini de métamorphose.

N'est-il donc pas dangereux d'accorder une valeur de vérité et un pouvoir de prédiction à de simples images, avec le risque de faire advenir la récidence parce qu'on l'a prédite ?

Ne fait-on pas alors passer le désir de protection de la société, voire le fantasme sécuritaire, avant le soin à apporter à un malade et la possibilité d'avoir une « seconde chance » ?

Rappelons, avec Alfred Korzybski, qu'*«une carte n'est pas le territoire»*.

Conclusion

La neuroimagerie fonctionnelle semble très prometteuse dans le domaine médical, où on attend d'elle des progrès dans la connaissance de cet organe majeur qu'est le cerveau humain (mais n'oublions pas que tout nouveau savoir découvre de nouveaux abîmes d'ignorance) et où, si elle aide à mieux cibler les traitements, à réguler la douleur ou à rétablir une communication devenue impossible, elle ne peut qu'être bénéfique.

Son usage en médecine prédictive est déjà plus problématique, car on risque de confondre anomalie et anormalité.

Son utilisation dans les campagnes de prévention en santé publique ou dans le domaine judiciaire soulève les mêmes questions éthiques : éviter le contrôle social, la normalisation, c'est-à-dire la soumission à un modèle rigide, imposé par un certain état très relatif de la société, comme s'il était universel et absolu.

Il devrait selon nous y avoir un contrôle éthique continu des recherches dans ce domaine de la neuroimagerie, afin que ces techniques soient toujours au service de la personne conçue comme une fin et pas comme un moyen, un instrument. Les techniques médicales doivent rester au service des intérêts des personnes et non céder à une demande sociale de sécurité ou de formatage des corps et des esprits. Cela nous rappelle un sujet classique de philosophie : tout ce qui est techniquement possible est-il forcément souhaitable ?

Pour finir, nous voudrions vous faire part d'une idée qui nous est apparue au fil de nos lectures. N'est-on pas en train de vivre avec les neurosciences le même enthousiasme que celui qui accompagna la génétique et fut suivi d'un certain désenchantement ? Cela relève peut-être également d'un problème de communication, de diffusion des informations scientifiques par les médias souvent avides de sensationnel et en perpétuelle recherche de scoops : *«On a trouvé le gène de la violence»* (ou de l'homosexualité), *«la thérapie génique va tout révolutionner»*, lisait-on naguère dans la presse. N'est-ce pas la même chose aujourd'hui avec

la révolution des neurosciences et n'est-on pas en train de forger des «neuromythes», en faisant croire qu'il est possible de lire à livre ouvert dans nos pensées ou dans le cerveau des pédophiles? Une certaine presse ne fait-elle pas naître de faux espoirs comme de fausses craintes? Mais c'est un tout autre débat...

Discussion

Pierre LE COZ

Merci pour ce brillant exposé, qui a passionné tous les auditeurs. Vous avez démontré avec beaucoup de cohérence que la réflexion n'est pas basée uniquement sur des observations, des éléments tirés de l'expérience, mais aussi sur l'anticipation de problèmes qui n'existent pas encore et qu'il faut essayer d'anticiper, afin de prévenir tant que faire se peut d'éventuelles dérives. Il s'agit là d'une dimension de la réflexion éthique complémentaire à celle développée précédemment.

Nous avons retrouvé dans votre exposé des questions philosophiques très anciennes. Ainsi, Platon se demandait déjà s'il n'était pas envisageable de manipuler l'opinion pour la bonne cause, voire de se livrer à des opérations sur le conditionnement des esprits.

Vous avez par ailleurs très bien montré l'extension judiciaire, à travers l'exemple d'Outreau, qui donne l'idée que l'on pourrait éviter les biais subjectifs en recourant à des techniques de neutralisation des interprétations; mais l'image doit toujours, au final, être interprétée par quelqu'un. Il n'est donc pas facile de sortir de la subjectivité.

Vous avez également pointé les dangers d'une intrusion dans la vie affective, d'une manipulation des émotions.

Je suis assez impressionné par la manière dont vous avez montré qu'il fallait tirer de l'acquis des désenchantements de la génétique des leçons de prudence, afin de ne pas réitérer les mêmes erreurs, de ne pas faire naître des illusions vaines et des espoirs finalement déçus.

J'aimerais toutefois renverser la comparaison pour vous soumettre une question diabolique. La génétique nous a rendu de grands services en matière judiciaire. L'histoire est jalonnée de pauvres gens qui ont passé leur vie en prison alors qu'ils étaient innocents. Aujourd'hui, un test ADN peut permettre d'innocenter. Ne pensez-vous pas que la neuroimagerie pourrait contribuer de même à innocenter des personnes injustement accusées? Ne pourrait-elle pas être un élément de jugement?

Élève

L'analyse d'ADN donne des résultats concrets et irréfutables, alors que l'interprétation des images de l'IRM est, comme vous l'avez souligné, subjective. Le cerveau est un organe très complexe: qui peut affirmer aujourd'hui que son interprétation est scientifiquement exacte et

ne saurait être mise en doute ? Personne. Aucune méthode ne permet actuellement d'avoir de certitudes en la matière. Tout est question d'interprétation, alors que l'ADN donne une réponse certaine, claire et objective.

Élève

Il existe toujours une part d'erreur possible. La neuroimagerie n'échappe pas à cela. Notre propos n'était pas de rejeter en bloc les possibilités offertes par la neuroimagerie, qui pourra peut-être effectivement permettre un jour de montrer l'innocence d'une personne. Nous avons plutôt souhaité insister sur les risques de dérive : enfermer de façon préventive une personne sous prétexte que l'interprétation de l'image de son cerveau ne correspondrait pas à la norme et laisserait supposer des tendances pédophiles par exemple nous semble tout à fait inacceptable.

Élève

L'analyse de la neuroimagerie est basée sur des statistiques. Or il peut toujours exister des exceptions. On ne peut accuser quelqu'un de meurtre ou de pédophilie au motif que son schéma neurologique n'est pas standard et correspond *a priori* au schéma que l'on considère être statistiquement celui d'un meurtrier ou d'un pédophile.

André COMTE-SPONVILLE

Au-delà de la neuroimagerie, une partie du problème évoqué renvoie à la question même du normal. Qui est normal ?

La difficulté tient au fait que le terme « *normal* » a deux sens parfaitement différents et indépendants l'un de l'autre. Il existe ainsi la normalité au sens statistique du terme : être normal, c'est alors être comme la majorité des gens.

La normalité au sens médical revêt une signification autre : être normal, c'est dans ce cas ne pas se trouver dans un état pathologique, être en bonne santé.

Je suis bien évidemment d'accord avec le fait que l'on veuille se méfier de toute velléité de normalisation sociale des conduites individuelles. Cela n'est pas une raison pour récuser le concept de « normalité biologique » cher à Canguilhem. Il y a par exemple bien longtemps que, dans certains quartiers américains, l'obésité a cessé d'être une anomalie statistique. Cela ne signifie pas pour autant que l'obésité soit devenue un phénomène normal au sens médical du terme. Cela reste un état pathologique ; être obèse est mauvais pour la santé. Canguilhem explique que le contraire de « pathologique » n'est pas « normal », mais « sain ». Il serait bien de généraliser ce vocabulaire, car cela éviterait l'ambiguïté autour de l'idée de normalisation. L'obésité, même lorsqu'elle est statistiquement majoritaire, n'est pas un état sain. Elle raccourcit l'espérance de vie et amoindrit les performances. Le tabac n'est pas sain non plus ; le tabagisme, qui entraîne la dépendance, est une pathologie. Cela ne constitue toutefois pas une raison suffisante pour interdire le tabac. La question a été posée de savoir si l'on avait le droit de manipuler les gens

pour leur bien : ma réponse est bien évidemment « non ». S'il est possible d'hésiter entre la liberté et la justice (chacun a sa propre hiérarchie, qui peut par ailleurs, pour un même individu, varier d'un moment à l'autre de la journée), autant il n'y a pas d'hésitation à avoir entre la liberté et la santé : la liberté est une valeur plus haute que la santé. Les médecins ont souvent tendance à faire de la santé la valeur suprême. Fumer est très mauvais pour la santé : il est important de le rappeler ; mais cela n'autorise pas à empêcher quiconque de fumer. Méfions-nous de la normalisation sociale, de la tendance à prendre la norme statistique comme règle, de la volonté d'imposer des règles aux gens pour leur bien, de les manipuler fût-ce pour leur bien, parce qu'à force de placer la santé plus haut que la liberté, on va finir par renoncer à la liberté.

Marcel RUFO

J'aimerais vous proposer un exercice assez particulier, consistant à vous imaginer dans la situation de jeunes parents d'un enfant autiste. Généralement, en pareille circonstance, les pères et les mères cherchent dans leurs familles des explications susceptibles d'expliquer cette pathologie qui vient brutalement frapper leur destinée personnelle. Supposons que l'on vous propose de soumettre votre enfant à un examen psychiatrique, d'effectuer un bilan généralisé dans un centre ressource spécialisé dans l'autisme. Interviennent dans ces centres des équipes de génétique et des neuropédiatres. Imaginons qu'un neuropédiatre vous propose de réaliser un IRM séquentiel et que cela montre que votre enfant n'active pas toutes les zones du cerveau, notamment la zone temporo-pariétale gauche, centre du langage. Quelle sera alors votre réaction ? Comment réagiriez-vous face à ce résultat ? Je vous laisse répondre et vous dirai ensuite ce que, dans mon histoire professionnelle, je peux dire des réactions des parents avant l'arrivée des examens nouveaux et depuis la mise en œuvre de ces nouvelles techniques. J'ai en effet pu constater un changement dans le rapport des parents à la pathologie de leur enfant, selon que l'on se situe avant ou après l'arrivée de l'IRM et des neurosciences séquentielles. Imaginez que vous êtes en situation réelle. N'hésitez pas à me poser toutes les questions que vous souhaitez. Qui prend le risque ? La maman, évidemment !

Élève

J'aurais tout d'abord une réaction de peur face à cette particularité. Mais je pense que j'essaierai ensuite de vivre avec ce que certains qualifient d'anomalie, mais que je considère plutôt comme une différence. Il faut apprendre à vivre avec les différences. Le fait d'avoir dans sa famille une personne jugée anormale apprend beaucoup et aide à développer une plus grande tolérance. J'essaierai de faire en sorte que mon enfant ait une belle vie et puisse se créer ses propres normes, se sentir normal tout en étant différent des autres.

Marcel RUFO

J'ai bien entendu ce que vous dites ; j'aimerais à présent l'avis de votre mari.

Élève

Je pense que je vivrais les résultats de cet examen comme un soulagement. La neuroimagerie a été utilisée par exemple sur des personnes pour déterminer si elles étaient pédophiles...

Marcel RUFO

Je comprends mal pourquoi vous parlez de pédophilie alors que l'on évoque votre enfant. Autant j'ai compris le discours de la jeune femme, autant le vôtre me surprend. Ce glissement sémantique étonnant s'explique peut-être par le fait que vous éprouvez des difficultés à répondre à la question posée. Ou peut-être pensez-vous que votre enfant ne parle pas parce qu'il a subi des abus.

Élève

Pas du tout. Je voulais simplement dire que le fait qu'un diagnostic soit posé par rapport à une situation donnée peut provoquer un certain soulagement.

Élève

Je pense pour ma part que je vivrais cela comme un choc, par rapport notamment à l'image de l'enfant rêvé que l'on se fait certainement lorsqu'on décide de fonder une famille. Une petite fille de ma famille est ainsi atteinte de la maladie du cri du chat. Cela est très difficile à vivre, crée de nombreuses contraintes et ne correspond pas à la vie espérée. Je pense que quand on imagine son futur enfant, on pense aux échanges, aux discussions que l'on pourra avoir avec lui, aux activités que l'on pourra partager. La survenue d'un tel handicap vient un peu briser cela. Je pense donc que je réagirai tout d'abord plutôt mal à cette annonce, mais aussi que j'apprendrai par la suite à vivre avec cet enfant et à l'aimer.

Marcel RUFO

Vous êtes très typiques des nouveaux parents que je rencontre. Les parents « d'avant » étaient davantage dans la culpabilité, parfois aidés en cela malheureusement par certains pédopsychiatres maladroits, qui les questionnaient au sujet du désir placé sur cet enfant et n'hésitaient pas à évoquer un désir de destructivité. Avec cette image cérébrale, qui ne résume pas l'enfant et ne montre pas les causes de l'autisme, les nouveaux parents sont rassurés, car cette image leur explique que tout ne fonctionne pas bien et qu'il va falloir aider et accompagner cet enfant, avec ses difficultés. Vos réponses se situent exactement dans l'actualité de ce que je vis auprès des parents d'aujourd'hui.

Élève

Cela vient peut-être du fait que la société actuelle offre, plus que par le passé, des infrastructures, des établissements spécialisés qui peuvent aider l'enfant et les parents à mieux vivre cette situation.

Marcel RUFO

L'apport de la science n'est jamais un handicap. Cela constitue plutôt un soutien, y compris dans des processus psychothérapiques. Parfois, la visualisation de l'anomalie aide à construire, autour précisément de cette anomalie, une possibilité de relation plus adaptée avec l'enfant qui en est porteur. Le drame apparaît bien souvent dans l'absence de diagnostic, la difficulté à faire face à un trouble inconnu. Lorsque le trouble est précisé, les parents retrouvent une parentalité. Merci beaucoup de vos réponses.

Élève

Nous souhaitons remercier le CCNE, ainsi que Sylvette Estival pour l'aide qu'elle nous a apportée. Merci également à notre professeur de philosophie, Madame Rossino, pour son soutien.

Un médicament de l'oubli ?

Lycée Grand Chênois, Montbéliard,
Sarah Palic, Louis-Victor Thirion, Seyda Yurtseven

Sylvette ESTIVAL

Les élèves du lycée Grand Chênois de Montbéliard ont choisi de travailler sur un sujet tout à fait original, sous l'impulsion de leur professeur d'anglais qui, après avoir vu une fiction sur l'histoire d'un homme qui voulait effacer le souvenir de son passé trop douloureux, s'est interrogé sur les molécules pouvant agir sur le cerveau et faire oublier.

Ils se sont ainsi intéressés particulièrement au propranolol, molécule qui a été administrée notamment aux soldats après la guerre du Golfe, et ont réfléchi sur les impacts de ce type d'action.

Élèves

Effacer, ou du moins atténuer, certains mauvais souvenirs, est une idée à laquelle nous n'avions jamais réellement réfléchi avant de regarder, en cours d'anglais, *Eternal Sunshine of the spotless mind*, de Michel Gondry, sorti en 2004. Le titre de ce film est tiré du poème *Épître d'Héloïse à Abélard (Eloisa to Abelard)* d'Alexander Pope et pourrait se traduire par *Éclat éternel de l'esprit immaculé*. Le film raconte l'histoire d'un couple atypique, Joël et Clémentine, qui se sépare. Joël apprend, quelque temps après, que son ex-petite amie a effacé les souvenirs qu'elle avait de lui et de leur histoire. Joël décide alors de recourir à la même intervention, afin de l'oublier.

Suite à cela, nous nous sommes intéressés à l'article de Catherine Dupree paru dans *Harvard Magazine* en juillet 2004 et intitulé "Cushioning hard memories", qui présente un médicament qui serait capable de diminuer l'impact émotionnel de nos mauvais souvenirs, de nos traumatismes : le propranolol. La réalité semble donc rejoindre la fiction. Ce médicament est normalement utilisé par des personnes souffrant d'hypertension artérielle ou à la suite d'un infarctus. C'est un bêtabloquant qui interfère avec les récepteurs de l'amygdale (l'amygdale libère des hormones de stress qui vont se fixer sur l'hippocampe et renforcent ainsi le fait de se souvenir d'un événement) : cela empêche donc la consolidation du souvenir.

La propranolol et son action sur le cerveau font l'objet de nombreuses expériences et de recherches comme celles du Pr Pitman. Ce professeur en psychiatrie à l'université d'Harvard a mené une première étude, publiée dans *Biological Psychiatry* en 2004, dans laquelle quarante et un patients venant de connaître un drame (principalement des survivants d'accidents de voiture) recevaient un traitement sans qu'ils sachent quel effet cela pourrait avoir sur eux : dix-huit d'entre eux se sont vus administrer un traitement de dix jours au propranolol, tandis que les autres ont pris un placebo. Tous ces patients ont été rappelés pour une analyse un à trois mois plus tard et on a pu constater que si le propranolol était utilisé quelque temps après le traumatisme, alors les victimes ressentaient moins la douleur liée aux souvenirs.

L'utilisation du propranolol n'est pas banalisée pour ce genre de troubles. Il est toutefois utilisé pour certaines personnes suite à un traumatisme, comme nous allons le voir dans la vidéo suivante, qui reprend des extraits de *Erasing memories*, pour l'émission *How Does Memory Work* de la BBC. On peut y voir l'intervention d'Alain Brunet, chercheur dans le département de psychiatrie à l'université McGill de Montréal, qui donne ce médicament à l'une de ses patientes souffrant de traumatismes suite à un viol.

(Une vidéo, dont la bande-son est retranscrite ci-dessous en italiques, est projetée à l'auditoire).

– Geneviève : « *Les mauvais souvenirs me reviennent. Les émotions sont si intenses dans mon cœur blessé ; il m'est difficile de sortir de chez moi car les gens sont dangereux, en tout cas c'est mon sentiment* ».

Narrateur : *le traumatisme de Geneviève remonte à neuf ans, un soir où elle a été agressée sexuellement.*

– Pr Alain Brunet : « *Pour certaines personnes, les souvenirs restent aussi nets qu'au premier jour* ».

Narrateur : *Geneviève va se soumettre à des tests scientifiques qui ressemblent davantage à la fiction qu'à la réalité.*

– Pr Alain Brunet : « *Bienvenue. Tout d'abord, vous allez prendre le médicament... Puis nous attendrons un petit instant et finalement on vous demandera d'écrire ce qui vous est arrivé* ».

Narrateur: *les souvenirs du traumatisme, si profondément ancrés dans son cerveau, seront altérés en avalant une simple pilule.*

– Pr Alain Brunet: *«Le propranolol ne présente aucun risque majeur. Ça fait plus de quarante ans qu'on l'utilise, mais certains rapports ont montré qu'une altération de la mémoire émotionnelle pouvait être l'un des effets secondaires du médicament, ce qui a mis les médecins – chercheurs sur la voie. Les améliorations sont spectaculaires pour Geneviève».*

– Geneviève: *«Je pense que c'est le jour le plus difficile que j'ai dû passer ici. J'ai ressenti toutes sortes d'émotions en même temps, mais il y a beaucoup d'améliorations concrètes. Le souvenir du traumatisme revient de moins en moins chaque jour et je suis donc heureuse de cette franche amélioration».*

Le propranolol fut par ailleurs utilisé dans les années 1970 et 1980 par le gouvernement américain pour soigner ses soldats après la guerre du Vietnam; beaucoup d'entre eux se suicidaient en effet à leur retour à cause des traumatismes laissés par la guerre. Le gouvernement américain a ainsi investi plus de 5 millions de dollars pour les traitements. Les tests sont un succès, avec 70 à 80 % de résultats positifs.

Ce médicament semble donc être une sorte de «remède» pour les personnes ayant subi des traumatismes violents liés à certaines expériences comme le viol ou encore la guerre.

Cependant, une conversation téléphonique avec Pr Pitman nous a permis de mieux nous informer sur ce sujet et d'en apprendre davantage. Ainsi, le propranolol n'est pas addictif, mais entraînerait cependant une insensibilité aiguë, car les utilisateurs deviennent placides.

En outre, ce médicament ne pourrait pas être utilisé par certains patients souffrant notamment d'asthme et de problèmes cardiaques, le propranolol pouvant lui-même entraîner des problèmes d'asthme.

Pour le Pr Pitman, cette utilisation du propranolol ne doit pas être généralisée: il serait, selon lui, préférable que ce soit le médecin qui a suivi le patient qui décide avec ce dernier de la prise ou non du traitement.

Nous nous sommes alors posés plusieurs questions: n'est-ce pas dangereux de vouloir supprimer l'intensité d'un traumatisme? Ne risque-t-on pas involontairement d'effacer d'autres souvenirs? Est-ce bon pour la santé? N'y a-t-il pas d'autres risques, sociaux par exemple? Dans quels cas utiliser le propranolol et dans quels cas, au contraire, ne devrait-on pas prescrire ce médicament?

Après avoir soulevé tous les problèmes entre nous au cours de débats en classe, nous sommes allés interroger tous les élèves de terminales des filières générales pour savoir ce qu'ils en pensaient.

Nous allons vous présenter l'enquête et ses résultats.

Lorsque nous avons demandé aux élèves, sans leur apporter d'explication sur les risques auxquels nous avons pensé, ce qu'ils pensaient d'un tel médicament, nous avons clairement constaté que plus de la moitié

d'entre eux (57,7 %) est «*plutôt pour et totalement pour*». Cependant, plus d'un quart d'entre eux (42,3 % exactement) sont «*plutôt contre ou totalement contre*». Avant d'avoir réfléchi sérieusement à la question, les avis des élèves sont donc *a priori* assez partagés.

Nous avons ensuite essayé de savoir si les avis étaient différents selon les filières. Il est ainsi apparu qu'en terminales ES et L, les élèves sont à première vue «*totalement ou plutôt pour*» (66,7 % pour les TL et 64,5 % pour les TES), alors que les terminales S sont «*totalement ou plutôt contre*» à 60 %. Cette différence de réaction s'explique peut-être par le fait que les TS sont plus sensibilisés que les TES ou les TL à tout ce qui concerne le domaine médical. Ils semblent plus méfiants. Cela nous a un peu surpris, car nous imaginions qu'ils seraient favorables à ce genre de progrès scientifique.

Ainsi, la filière, ou plus généralement les études et l'environnement qui entourent les personnes, influencent visiblement ce qu'elles pensent du propranolol.

Nous avons ensuite voulu savoir quelles situations pouvaient selon eux justifier l'utilisation d'un tel médicament. On remarque que les trois situations pour lesquelles l'utilisation de ce médicament semble la plus justifiée pour les élèves de notre lycée sont l'agression sexuelle (79,3 % des élèves interrogés), le fait d'être témoin d'un meurtre (51,7 %) et le décès d'un proche (31,9 %). Nous nous attendions à trouver une forte différence entre les réponses des filles et celles des garçons, notamment sur la gravité du viol qui pourrait justifier ou non l'utilisation du médicament; mais cette situation constitue la réponse majoritaire dans les deux cas.

Nous avons ensuite voulu savoir quelles situations ne justifiaient pas du tout, selon eux, d'utiliser un tel médicament.

Les deux raisons le plus souvent citées par nos camarades sont d'une part le divorce, la séparation, l'échec dans la vie sentimentale (sorti à une fréquence de 75,9 %), d'autre part l'échec dans la vie professionnelle (sorti à une fréquence de 67,2 %).

Sachant que toute utilisation de médicaments s'accompagne en général d'effets secondaires, nous avons demandé aux élèves si un traumatisme leur semblait suffisamment grave pour justifier de prendre le risque de subir des effets secondaires. Les résultats obtenus montrent que seul un quart des élèves trouve qu'un traumatisme est quelque chose d'insupportable et peut donc justifier de subir quelques effets secondaires. Les trois quarts des élèves interrogés semblent considérer que ce n'est pas assez grave pour risquer de pâtir d'effets secondaires.

Nous avons ensuite proposé aux élèves de donner leur avis sur tous les risques que nous avons soulevés lors de nos débats, et que nous avions lus dans certains documents.

Le premier de ces risques tient au fait que certaines personnes craignent que ce médicament altère les souvenirs eux-mêmes, et pas

seulement l'émotion négative liée au souvenir. On remarque qu'une nette majorité des élèves (62,1 % exactement) pense que tous les souvenirs jouent un rôle essentiel dans la construction d'un individu et redoute par conséquent que ce médicament efface d'autres souvenirs que celui pour lequel il est prescrit. La peur de perdre des souvenirs, donc une partie de soi-même, est très importante. Cette perspective semble effrayer les gens.

Le second risque est le suivant: et si certains témoins dans des affaires judiciaires avaient des souvenirs erronés, altérés? Une nette majorité (60,3 %) des terminales ayant répondu à ce questionnaire trouve que le fait que les témoins puissent potentiellement oublier quelques détails dans une affaire judiciaire à cause de ce médicament est un risque trop grand, qu'il ne faut pas courir. L'utilisation du propranolol devrait donc *a priori* être interdite ou tout du moins surveillée si celui qui le prend doit témoigner lors d'un procès. À l'inverse, 31 % pensent que c'est un risque assez négligeable.

Troisième risque: si l'on donnait un médicament altérant les émotions à des soldats, ne risquerait-on pas de créer des guerriers sans émotion, sans retenue?

Plus de la moitié des élèves interrogés craignent effectivement que les soldats combattent sans peur et qu'ils n'aient plus de limite. Si ce médicament était donné à des soldats pendant la guerre, ils deviendraient «des machines à tuer» et non plus des êtres humains éprouvant des émotions. Cela ressemble à un scénario de science-fiction (d'ailleurs 20,7 % des élèves n'y croient pas), mais l'histoire nous montre que les découvertes scientifiques sont souvent utilisées pour la guerre.

Nous pensons que le propranolol peut peut-être les aider en cas de traumatismes, après la guerre, mais que c'est la seule application militaire acceptable.

En conclusion, notre étude a montré que les élèves de terminale du lycée Grand Chênois étaient au départ, sans y avoir vraiment réfléchi au préalable, globalement favorables à l'utilisation d'un médicament atténuant les traumatismes. Mais lorsqu'on leur explique les risques, on s'aperçoit qu'ils partagent les craintes que nous avons soulevées en réfléchissant tous ensemble à la question.

Nous avons en outre été surpris que les réponses des garçons et celles des filles soient similaires.

De même, la filière, dont nous imaginions qu'elle pourrait influencer l'avis des élèves, ne semble en fait pas avoir d'impact sur les inquiétudes, qui l'emportent finalement sur la confiance. Très clairement, la question essentielle est de savoir si atténuer l'impact émotionnel d'un souvenir douloureux ne revient pas au final à aller contre la nature même de l'homme, qui fait face, sa vie durant, à des échecs et à des situations traumatisantes.

Nous sommes toutefois conscients qu'un tel médicament représenterait pour certains un soulagement important; malgré nos inquiétudes, nous pensons donc que les recherches doivent être poursuivies, mais que l'utilisation doit être contrôlée, réglementée et accompagnée d'un suivi médical.

Si toutefois cette utilisation devait se banaliser dans les salles d'urgence pour les patients souffrant de certains troubles en liaison avec la mémoire émotionnelle, ne serait-ce pas alors la perte de l'âme au profit du cerveau ?

Merci de votre attention.

Discussion

Pierre LE COZ

Bravo pour ce très bel exposé, qui a captivé l'auditoire. Il s'agit d'un sujet très méconnu, ce qui en fait toute l'originalité.

On peut, d'une certaine manière, déceler un fil conducteur entre votre réflexion et la présentation précédente sur la neuroimagerie, autour des thèmes du cerveau, de la représentation de soi à travers la machinerie cérébrale. J'ai même perçu un lien avec la question de la défiguration, dans la mesure où ce que vous décrivez procède d'une sorte de défiguration intérieure. En somme, la jeune femme que vous nous avez présentée est dans l'impossibilité d'habiter la communauté humaine car elle est détruite à l'intérieur d'elle-même.

Cette technique pourrait faire de l'ombre à la psychothérapie. Aujourd'hui en effet, les traumatismes sont plutôt soignés à l'aide de la parole, avec un psychologue. Pourrait-on imaginer qu'une prise de médicament se substitue un jour au travail psychothérapique ?

Manifestement, la patiente dont vous nous avez parlé ressent une amélioration. Il semble donc, si l'on se réfère aux résultats de votre sondage, que les élèves de votre lycée désavouent en majorité son témoignage.

Élève

Il faut souligner que les élèves que nous avons interrogés n'ont pas vu le film.

Pierre LE COZ

Il s'agit là d'un élément important.

Par ailleurs, la personne oublie-t-elle qu'elle a oublié ? Si elle se souvient qu'elle a pris un médicament pour oublier un souvenir douloureux, on ne peut plus vraiment parler d'oubli. Elle garderait alors un

souvenir moins violent, qu'elle aurait désinvesti émotionnellement. Ces deux situations seraient sensiblement différentes.

André COMTE-SPONVILLE

J'aurais beaucoup à dire sur la différence (ou la non-différence) entre l'âme et le cerveau. Vous avez dit qu'il existait un risque de perte de l'âme, immatérielle, au profit du cerveau, matériel. Reste à prouver que l'âme est immatérielle et qu'il existe une différence entre l'âme et le cerveau. Pour moi, l'âme, l'esprit, est le cerveau en actes. En revanche, il est vrai qu'il existe un risque de mise en danger de la vie de l'esprit (quelles que soient la métaphysique ou la neurologie que l'on place derrière), au bénéfice d'une approche purement médicale. Il existe une tension éventuelle entre le progrès des neurosciences d'une part, dont on ne dira jamais assez combien il est spectaculaire et infiniment positif, et d'autre part une certaine conception que l'on peut avoir de l'être humain, de la personne, du sujet. Cette question mérite d'être posée.

Concernant les risques de dérive, la vraie question n'est pas, selon moi, de savoir si cela va conduire à l'invention de machines à tuer. Le pire est toujours possible, mais n'est pas forcément le plus probable. La question est plutôt de savoir où l'on s'arrête. Lequel d'entre nous n'a pas des souvenirs qu'il préférerait sinon oublier, du moins atténuer, désaffectiver, rendre neutres, indifférents, sereins ? Nous avons tous des souvenirs vis-à-vis desquels nous préférerions être apaisés. Les réticences des lycéens face à ce médicament viennent notamment du fait qu'il produit des effets secondaires. Mais des progrès vont certainement être faits dans ce domaine. Dans dix ans, les effets secondaires auront sûrement diminué et le médicament sera plus efficace. Peut-être sera-t-il possible, dans vingt ans, d'effacer ce souvenir-là sans toucher aux autres. Allons-nous tous aller chez le médecin pour oublier un, deux, trois souvenirs ?

La fonction de la médecine est de servir à soigner les pathologies. Le problème auquel on est confronté avec la pharmacopée est que, presque inévitablement, un médicament efficace contre une pathologie est susceptible d'améliorer l'état normal. Dès lors que l'on prend un médicament non plus pour soigner une pathologie, mais pour améliorer l'état normal, est-ce encore de la médecine ou déjà du dopage ?

Permettez-moi un exemple concret : j'ai participé, au moment du lancement du Viagra, à une table ronde avec des médecins gynécologues, sexologues, urologues, sur les problèmes éthiques, philosophiques, posés par ce médicament des troubles de l'érection. Après le débat, nous sommes tous allés prendre un verre et j'ai alors demandé à l'un des intervenants, en l'occurrence un urologue, s'il avait essayé lui-même le Viagra et quels en avaient été les résultats. Il m'a répondu par l'affirmative et m'a dit : « *C'est intéressant* ». Le même médicament susceptible de traiter des troubles de l'érection, l'impuissance, est ainsi presque inévitablement susceptible d'améliorer, de doper la puissance, avec en arrière-plan une question que nous sommes un certain nombre à nous poser depuis très longtemps : qu'est-ce qu'une érection normale ?

Jusqu'où aller, pour l'érection comme pour la mémoire, les traumatismes ou la tristesse? Prenez l'exemple des psychotropes. Cela m'évoque l'histoire d'un ami auquel je demandai des nouvelles de sa mère, alors âgée de 80 ans. Il me répondit qu'elle était en pleine forme, gaie, tonique, drôle, dynamique et que tous ses amis l'enviaient d'avoir une mère comme cela. Puis il se tut quelques instants, avant d'ajouter que sa mère était sous Prozac depuis dix ans. Soigne-t-on une dépression ou améliore-t-on la bonne humeur? Cela est une vraie question. On peut imaginer une généralisation de la médecine qui, du fait même des progrès accomplis, qui sont par ailleurs évidemment heureux, ne servirait plus pour soigner des pathologies, mais pour améliorer l'état normal. Ce risque de dérive de la médecine vers le dopage est un phénomène de société auquel nous allons être de plus en plus confrontés, en raison même des progrès spectaculaires de la médecine.

Marie-Germaine BOUSSER, membre du CCNE

Le fait que vous ayez choisi l'exemple du propranolol me dérange un peu. Les problèmes soulevés dans votre exposé renvoient à des questions éthiques majeures, notamment dans le cadre d'applications judiciaires de procédés de ce type, mais l'exemple choisi ne me semble pas le plus pertinent. En effet, le propranolol est l'un des plus formidables médicaments qui existent en médecine. Il a sauvé la vie de très nombreuses personnes en cardiologie. Il s'agit d'un antihypertenseur, qui constitue un très bon traitement de fond de la migraine. Je pense que l'on prête au propranolol beaucoup trop d'effets. Il ne s'agit absolument pas d'un médicament qui fait perdre la mémoire. Ce produit est parfaitement connu des acteurs par exemple, car il contribue à diminuer le stress avant d'entrer en scène. De nombreux étudiants en consomment également au moment des examens. Les questions que vous soulevez sur la manipulation du cerveau, de la pensée, le fait de faire oublier des souvenirs aux gens ou au contraire de les rendre hypermnésiques, sont beaucoup plus intéressantes que le médicament lui-même qui, en trente ou quarante ans d'existence, a sauvé de nombreuses vies et est actuellement l'un des médicaments les plus utilisés dans le monde.

De la salle

En fait, j'ai l'impression que le propranolol ne gomme pas totalement le souvenir, mais efface plutôt le choc émotionnel qui s'y rattache.

De la salle

Il me semble tout à fait pertinent d'effectuer un lien avec l'exposé précédent, dans la mesure où l'on peut distinguer deux axes, à savoir une perspective intérieure sur l'être humain et une perspective extérieure, dans le cadre de l'usage de l'imagerie cérébrale dans le domaine de la justice par exemple. La grande différence entre l'imagerie et la génétique réside selon moi dans le fait que la génétique prouve qu'un acte a été commis ou pas par telle ou telle personne, alors que l'imagerie cérébrale peut détecter éventuellement des désirs, des idées, des fantasmes. Or le droit français ne punit pas les désirs; il punit les actes.

Dans le questionnaire que vous avez proposé, avez-vous fait une différence entre un médicament qui viserait à faire oublier à des gens des actes horribles qu'ils auraient subis et des violences qu'ils auraient commis, dans un cadre militaire par exemple ? Cette distinction entre oublier un acte subi et un acte commis vous semble-t-elle intéressante ? Quels problèmes moraux pourrait-elle éventuellement poser ?

Élève

Nous nous sommes plutôt intéressés aux traumatismes subis, comme par exemple le fait pour des militaires d'avoir vu des camarades mourir ou d'avoir été blessé. Nous n'avons pas abordé l'autre aspect que vous soulignez.

Élève

Nous aimerions remercier Sylvette Estival, qui est venue jusqu'à Montbéliard, ainsi que nos professeurs et tous nos camarades qui ont fait le voyage pour nous soutenir.

La normalité à l'école

CLEPT, Grenoble,

Papa Alioune Diongue, Aude Lesieur, Aziz Karim Megharbi,

Marie-Amélie Paris

Sylvette ESTIVAL

Nous recevons à présent des élèves du CLEPT. Il s'agit d'une structure particulière, à petits effectifs, qui accueille des élèves qui ont décroché du système scolaire et qui, grâce à des méthodes d'enseignement spécifiques, parviennent à se réinsérer volontairement dans une progression scolaire.

Ils ont choisi un sujet qui les touche : celui de la « normalité à l'école ». Ils sont partis du projet, qui a eu cours un temps, de dépistage systématique et précoce des enfants hyperactifs, dès l'âge de 3 ans, et ont également appuyé leur réflexion sur leur propre vécu.

Élèves

Le CLEPT, c'est le « collège lycée élitare pour tous », un établissement de l'Éducation nationale, créé en 2000, qui accueille des décrocheurs de 15 à 25 ans et les prépare au brevet et aux bacs L, ES et S. Le mot « *élitare* » est un néologisme créé par Antoine Vitteze à partir des mots « *élitiste* » et « *populaire* ».

Notre classe embarcadère correspond au début du lycée. Au départ, nous étions douze élèves. Nous avons commencé à prendre goût au débat bioéthique en partageant nos idées à propos des greffes et des dons d'organes, de la question du corps, sa longévité, sa normalité. Puis

nous avons vu le film *Bienvenue à Gattaca*, réalisé par Andrew Niccol et sorti en 1997. Notre classe a ensuite accueilli dix élèves de plus.

Nous avons travaillé sur la normalité et la marginalisation et enfin débattu à partir du documentaire *Enfants, graines de délinquants ?* ou les tout-petits sous surveillance. Réalisé en 2008 par Marina Julienne et Christophe Muel, ce film, en accès libre sur Médiapart, interroge les méthodes de dépistage des troubles du comportement chez les jeunes enfants.

Depuis janvier, nous sommes huit à avoir travaillé plus particulièrement à la rédaction de notre intervention. Cela a représenté un difficile travail de synthèse, dans la mesure où nos débats ont touché de nombreux domaines parfois très sensibles.

Nous allons essayer de développer dans l'exposé qui suit l'essentiel de nos idées.

À propos des tests précoces

Présentation des tests

L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) a rendu un rapport qui résulte d'une expertise collective traitant des troubles de conduites chez l'enfant et l'adolescent. Cette étude a été sollicitée par la Caisse nationale d'assurance-maladie des professions indépendantes (Cnam).

Le rapport propose de repérer des «*déviances*» (mais est-ce le bon terme ?) de comportement chez les jeunes enfants, c'est-à-dire des troubles de conduite correspondant à des pics de colère, à de l'agressivité, ou des difficultés à se conformer aux règles de socialisation du groupe ou de l'école, dans un environnement (affectif, familial, social) peu porteur, etc. Le rapport conclut que ces enfants sont de quasi «*prédélinquants*».

Ces tests, effectués dès l'âge de 3 ans, comportent des questions aux parents, aux enfants et aux enseignants. Ils ont été accueillis très différemment selon les régions où ils ont été mis en place par la MGEN.

Un collectif nommé «*Pas de zéro de conduite*» a vu le jour en 2006 dans le but de combattre ces tests. Une pétition a ainsi été lancée, qui compte près de 200 000 signataires. Le CCNE a été saisi dans ce cadre, ce qui a donné lieu à la publication de l'avis n° 95 du 11 janvier 2007.

Nous avons fait le choix de ne pas lire cet avis, car nous ne voulions pas être influencés dans notre réflexion.

Il est à noter que le documentaire montre comment, au Canada, ces tests sont acceptés par les parents et la communauté éducative.

Nos réactions

Nous avons été frappés, en premier lieu, par la jeunesse des enfants testés et le caractère définitif des résultats. Les enfants sont catalogués.

En 2006, Nicolas Sarkozy, alors ministre de l'Intérieur envisage la généralisation de ces tests. Ces arguments laissent entendre que la délinquance serait une maladie mentale incurable, naissant chez l'enfant colérique.

Or selon nous, la personnalité d'un enfant de 3 ans n'est pas encore stabilisée, loin de là.

De plus si l'enfant fait des crises de nerfs, c'est parce qu'il ne connaît pas suffisamment de mots pour s'exprimer et n'a pas encore appris les règles de vie en société. Il s'agit d'une façon tout à fait saine de faire ressentir son mécontentement, ses inquiétudes, sa difficulté à entrer dans le « moule » des lieux de vie de la petite enfance, puis de l'école. Boudier et crier ne fait pas de l'enfant un futur délinquant.

Une élève de la classe a fait la remarque suivante : *« J'ai entendu aux infos que les adultes ayant eu beaucoup de bonbons dans leur enfance ont plus de chance d'être des criminels. Pour être plus précise, il semble que les enfants à qui l'on ne dit jamais "non" peuvent devenir plus rebelles que les autres, car ils n'ont pas appris à grandir en affrontant les interdits. Je trouve que cette étude n'est pas complètement idiote (même si c'est un peu gros), car la frustration est nécessaire au développement de l'enfant ».*

Ne pas avoir appris à gérer ses frustrations ne mène toutefois pas de façon inéluctable au délit, puis à la prison. Il en faut plus pour permettre à des humains de passer à l'acte.

Au Canada et ailleurs, on s'aperçoit en outre que ce sont les pauvres qui sont les premiers visés par les études, comme si la situation de pauvreté créait forcément des troubles du comportement et menait obligatoirement au délit.

Au Canada, mais aussi à Paris, les institutions sociales mettent en place des programmes pour prévenir la délinquance par un suivi très strict des mères en situation de précarité, comme si elles n'étaient pas capables d'être de bons parents.

La délinquance ne peut être prédite par des tests dès la petite enfance sans tenir compte de l'influence des expériences de vie, des conséquences de l'affrontement à une vie affective et sociale difficile.

C'est la conjugaison de plusieurs facteurs qui mène à la délinquance. Ainsi, les expériences personnelles fortes influent sur la vision du monde de la personne.

Néanmoins, certaines personnes vivant dans des conditions jugées « favorables » à la délinquance ne vont pas forcément sombrer dans celle-ci, car elles font abstraction de ces problèmes et les vivent au quotidien en s'efforçant de les accepter ou de les régler. Quels que soient ses groupes

d'appartenance, son environnement familial et social, chacun est plus ou moins sensible, plus ou moins résistant à la tentation de la délinquance.

Nous pouvons prendre des précautions, faire tous les tests possibles pour qu'un enfant ne devienne pas délinquant : on ne pourra jamais prédire s'il en sera un ou pas.

Il n'existe pas de relation de causalité entre délinquance et pauvreté, ou entre hyperactivité et délinquance ; à la rigueur peut-on simplement parler de corrélation.

Mise en doute de la validité des tests

En France, les tests ont été proposés sous forme de questionnaires laissés dans les cartables ou sous forme informatique.

Dans le documentaire, certains membres du collectif « Pas de zéro de conduite » ont donné des exemples de questions auxquelles certains parents ont refusé de répondre :

- « *L'enfant pleure-t-il ou rit-il trop ?* » : comment répondre à cette question ?
 - « *Embrassez-vous votre enfant ?* ».
 - ou encore : « *Fouillez-vous les affaires personnelles de votre enfant ?* ».
- Rappelons que les enfants concernés ont 3 ans !

Ce sont pour nous des questions pièges, qui sous-entendent que le parent ne contrôle pas assez son enfant.

Certaines questions s'adressaient aux enfants. En voici quelques exemples :

- « *As-tu déjà mis le feu à quelque chose, comme Dominique ?* ».
- « *As-tu déjà donné des coups de pieds à ta maman, à un adulte, comme Dominique ?* ».

Les enfants peuvent fort bien ne pas cerner la question et son contexte. L'une des principales difficultés réside aussi, selon nous, dans le fait qu'ils ne peuvent répondre que par « oui » ou par « non ».

Notons également que ce sont des enseignants, des parents, qui répondent à des questions susceptibles de décrire d'éventuels problèmes psychiques ou médicaux d'enfants en souffrance. Or ils ne sont pas formés aux outils d'observations que peuvent avoir des psychologues.

De plus, pour ce qui est des parents, ils sont trop impliqués affectivement pour répondre sereinement à de telles questions.

Dans les régions où les tests ont été effectués, les résultats sont restés confidentiels. On sait cependant que 25 % des enfants interrogés s'auto-évaluent comme hyperactifs, que les professeurs estiment que 8 % de leurs élèves le sont et que, selon les parents, 6 % de leurs enfants sont hyperactifs.

Il est important de remarquer que quand on croise les résultats, seuls 0,7 % des enfants sont jugés hyperactifs par les trois groupes.

Le droit de ne pas savoir

Si un jour des tests suffisamment fiables existent, faudra-il pour autant nécessairement les mettre en place ?

En effet, que se passera-t-il dans une famille ou dans une classe dans laquelle un enfant sera ainsi révélé comme potentiel futur délinquant. Il sera alors certainement traité par son entourage de façon plus stricte, moins tolérante lorsqu'il fera une bêtise, moins ouverte à un échange sur les raisons de cette bêtise. L'enfant pourra alors ressentir de l'injustice à son égard. Cela ne fera assurément pas aller les choses dans le bon sens.

Au Québec, on va jusqu'à placer les enfants dans des centres spécialisés ; l'enfant ne peut que se rendre compte qu'il est différent.

Il y a un risque d'« effet Pygmalion ».

Petit rappel : *« l'effet Pygmalion (parfois nommé « effet Rosenthal ») est une prophétie autoréalisatrice qui consiste à influencer l'évolution d'un élève en émettant une hypothèse sur son devenir scolaire ».*

Par exemple, on vous dit que vous êtes nul en maths, il y a de fortes chances pour que vous ne fassiez aucun progrès dans cette matière.

Quand on se fait punir plus que les autres, en classe ou ailleurs, on pense qu'on est jugé plus rebelle que d'autres, incontrôlable, désagréable, on subit un traitement plus répressif, différent des autres enfants ; cela nous révolte, on peut devenir moins conciliant, voire vraiment en rupture, à cause de règles trop envahissantes.

Un gène de la délinquance ?

Lors de nos débats puis de notre travail de rédaction, il nous est apparu que les scientifiques à l'origine des tests étaient presque en train de chercher « un gène de la délinquance », un gène qui expliquerait tout, justifierait tout et permettrait d'exclure tous les déviants de la société.

Cela permettrait à la société de ne pas se sentir responsable, donc de ne pas ressentir le devoir d'accompagner ces jeunes. Les jeunes ne seraient plus alors considérés comme victimes de la vie, des circonstances ; la société se contenterait de les punir, les exclure, les mettre à part.

Cela nous a évoqué le film *Bienvenue à Gattaca*, qui dépeint une société construite uniquement sur les tests ADN, chaque individu voyant sa liberté conditionnée par ses gènes. La destinée de chacun est prédéfinie, ce qui déshumanise totalement la société. Cela revient à négliger le rôle de l'environnement social dans la construction des êtres humains.

Pour cela, et à cause de l'effet Pygmalion, il serait justifié de revendiquer « le droit de ne pas savoir », c'est-à-dire le droit de refuser les tests.

À propos des décrocheurs

Témoignages

À partir de cette réflexion sur les plus petits qui, par leur comportement, leur manque de concentration, posent des problèmes à l'école et sont mis de côté, rangés, classés, nous avons établi des parallèles avec nos histoires d'adolescents et d'adultes en construction.

Cela nous a semblé d'autant plus évident que très souvent, dans les journaux, le terme de «*décrocheurs*» est accolé à celui de «*délinquants*». Dernièrement encore, *Le Monde* et *Libération* titraient: «*Violences à Asnières: un dispositif pour décrocheurs mis en place...*».

Nous avons réuni trois témoignages, reflets de nos expériences de vie:

«Au début de mon adolescence, je me suis nettement mise à l'écart au collège. Je me suis marginalisée par un goût vestimentaire particulier. Et cela ne m'a pas aidé en classe: je n'avais pas beaucoup d'amis. Par ailleurs, j'ai eu une grosse difficulté pour ce qui était de l'apprentissage; je ne comprenais pas grand-chose et les notes étaient très mauvaises. Le professeur avait une classe de trente élèves et ne prenait donc pas de temps pour les élèves qui ne comprenaient pas. Étant déjà marginalisée par choix, mes difficultés scolaires n'ont fait qu'augmenter ma différence. J'ai décroché des cours, en ayant le sentiment d'avoir été marginalisée non plus par choix, mais par l'école».

Le second témoignage est celui de Giovanni:

«Mon parcours scolaire s'est dégradé dès que je suis entré au collège, car je ne suis pas entré dans un collège normal. Enfin, pour être précis, la partie du collège où je me trouvais n'était pas normale, à la différence du reste du collège. J'avais intégré une SEGPA, c'est-à-dire une section très spéciale pour des retardés de l'apprentissage scolaire, des élèves en difficulté. Je n'étais pas du tout au courant de ce que c'était lorsque j'y suis entré, mais c'est en "traînant" avec mes nouveaux collègues que j'ai appris où j'avais mis les pieds. Je restais le plus souvent avec mes anciens amis, qui étaient assez nombreux, mais étaient, eux, dans un cycle "normal". Mais le plus souvent, pour ne pas être rejetés par les autres (car c'était le cas), les SEGPA restaient entre eux et les "normaux" idem. Moi, je peux dire que j'étais dans les deux camps, et cela pendant toutes mes années de collège. Maintenant mes amis de la SEGPA sont sans diplôme et ne travaillent pas, certains sont à l'usine et galèrent dans la vie. Mes amis du collège "normal", eux, sont à la fac».

Le troisième témoignage, c'est le mien:

«Tous les jours au déjeuner, je vais au self d'un autre lycée, avec une amie. Un jour, deux jeunes nous interpellent. On se met à discuter. Ils nous demandent de quel lycée nous sommes. On leur répond simplement et tranquillement, presque avec fierté, qu'on est du CLEPT. L'un des deux

s'est alors écrié: "Ah oui, le lycée qui reprend ceux qui ont arrêté leurs études... Ouais, c'est cool, vous avez été recyclés". Voilà comment je suis perçue par les autres: un vulgaire déchet qu'on recycle. Cela peut faire sourire, mais ça ne fait pas plaisir à entendre. Face à ce genre de provocation, on se sent démuni. On ne sait comment réagir. Ma copine a rigolé en lui expliquant ce qu'était le CLEPT, mais moi, cela ne m'a pas fait rire du tout. C'était dégradant. J'étais blessée et très en colère! ».

Enfance et jeunesse

À ce stade de réflexion, on peut se demander ce que la société attend des enfants.

La jeunesse ne peut pas avoir toujours «les mêmes gènes»; nous sommes forcément différents. On ne peut pas nous obliger à effacer nos différences. Nous ne sommes pas dans ces cellules, nous ne sommes pas des prisonniers; nous vivons dans le monde, nous avons des destins différents.

Ainsi, les attentes de la société ne peuvent être les mêmes envers tous les enfants. Elles ne peuvent pas être normées; il faut individualiser, ne pas généraliser.

La jeunesse est agitée. Les vieux les veulent dans des cases, dans des cages, dans des créneaux horaires, rangés. Or la jeunesse est synonyme d'agitation, de création, d'expérimentation, de prise de risques.

Au Canada, les enfants «agités» sont extraits du système scolaire et pris en charge par des équipes qui semblent être davantage là pour les «dresser» que pour véritablement les éduquer; ce qui semble premier, c'est le comportement et non les cours.

Une jeunesse «normale» est une jeunesse avec des défauts: il faut pouvoir accepter les variations par rapport à la norme, l'identité, la liberté de chacun.

Gronder et exclure n'est pas accompagner et éduquer.

Délinquance et décrochage

Les décrocheurs comme nous vivent à 100 % cette difficulté à être différents du modèle de l'élève parfait. Pour l'Éducation nationale, un décrocheur est avant tout un élève absent, c'est-à-dire un élève qui se soustrait à l'obligation de présence, un enfant dans la rue, hors contrôle, donc un «anormal», un individu tenté par des incivilités, voire des délits: c'est donc un déviant, qui ne respecte pas la première loi de l'école: celle de la présence. En cela il pose question à l'institution.

De là à voir en lui un délinquant, il n'y a qu'un pas.

Mais attention, il existe une différence bien marquée entre délinquance et décrochage scolaire:

- un délinquant n'est pas forcément un décrocheur scolaire ;
- un décrocheur scolaire n'est pas forcément un délinquant.

Parallèlement, des faits de délinquance ont été observés chez des personnes scolarisées n'ayant peu, voire pas, de difficultés scolaires.

Le décrochage scolaire est en grande partie provoqué par des échecs scolaires répétés, des difficultés de compréhension et d'assimilation des connaissances, des savoirs faire, des règles de vie, le manque d'intérêt pour les contenus scolaires, l'absence d'attention du professeur envers les difficultés de l'élève et enfin, par l'étiquette de mauvais élève qui est souvent accolée à son nom.

Bref, le décrochage est un phénomène complexe, aux origines multiples.

Ces facteurs découragent l'élève, qui perd confiance en lui et ne prend plus la peine de fournir des efforts.

La question du droit à la différence

La différence n'est pas véritablement accueillie à l'école.

Ainsi, la prise en charge de la dyslexie et de l'hyperactivité, ou même d'une certaine lenteur dans les apprentissages, conduit à une mise à l'écart de l'élève concerné, par le biais de médicaments, d'une sortie du système scolaire classique et d'une orientation vers des structures adaptées telles que les SEGPA, les IMP, Les ITEP et, dans une certaine mesure, les CAP non désirés, dans lesquels on ne va que parce qu'il reste une place libre.

Cela pose le problème du curseur de la norme scolaire. Par exemple, une fois que les élèves les plus agités d'une classe seront sous ritaline (un médicament contre l'hyperactivité), il restera toujours des élèves plus agités que les autres. Faudra-t-il les mettre eux aussi sous ritaline ?

S'agit-il d'écarter les enfants de l'école pour les protéger, les accompagner ou pour que l'école s'en protège, pour que les autres enfants ne soient pas « imprégnés » de la différence, de la déviance des « malades » ?

Médicaliser, écarter, ne plus voir, pour ne plus être dérangé, ne plus avoir à penser à ce qui ne va pas, ne plus être dérangé par ce qui est hors norme, par ceux avec qui on ne sait pas faire...

Il faut que la différence retrouve sa place à l'école.

Ainsi, la société saura-t-elle peut-être accepter davantage les différences de parcours, les exceptions.

Le droit à construire son identité

Grandir c'est s'émanciper, c'est-à-dire apprendre à devenir un adulte autonome, capable de faire des choix responsables. Et pour cela, il faut du temps.

L'émancipation de chacun devrait aussi être un objectif de l'école ; mais l'école n'a pas le temps. Elle impose un temps « prévu », que chacun doit suivre. Si on est en avance, on s'ennuie ; si on est en retard, on risque d'être méprisé et de se dévaloriser...

Être « normal », c'est partager les valeurs d'un groupe, les règles, les normes du groupe des pairs, de la famille, de l'école, de la société ; mais il est compliqué de conserver ce qui fait de nous un être unique tout en restant conforme à un groupe. Il est plus facile d'avancer masqué.

Le droit de ne pas être perçu comme coupable, mais comme victime d'un système

Dans sa difficulté à être dans la norme scolaire, on pourrait dire que le décrocheur est jugé responsable, car il est en faute vis-à-vis du lycée, puisqu'il est absent ; mais le décrocheur n'est pas responsable de ce qui l'éloigne de l'école, de ce qui l'éloigne de la société et donc de la normalisation.

L'école a une responsabilité vis-à-vis des lycéens présents dans l'enceinte de l'institution. Elle a alors la possibilité d'agir sur eux.

L'école n'est toutefois pas responsable de ce que le décrocheur vit en dehors. Les adultes responsables doivent aider le décrocheur à rester dans la société, mais ils ne sont pas responsables de ce qui se passe ou ne se passe plus à l'école.

L'école ne sait pas faire avec ceux qui s'y ennuiant ou n'y trouvent plus de sens... Un engrenage se met alors en place.

Ce qui est compliqué, c'est que la marginalité pose plusieurs questions à la société :

- si nous avons été mis à l'écart, alors nous sommes victimes, et la société (ou l'école) nous doit assistance ; mais en même temps, nous dérangeons ;
- si nous avons choisi de nous marginaliser, alors nous sommes responsables. On nous accuse d'être fainéants et il n'est pas envisageable de se plaindre. Nous avons manqué la chance qui nous avait été offerte. Il n'y a plus d'obligation scolaire. Le conseil de classe nous a réorientés vers une section que l'on ne désirait pas forcément, mis à pied ou renvoyés. À nous de nous débrouiller tout seuls maintenant. Vive le CNED et la solitude.

Conclusion

En guise de conclusion, nous voudrions vous faire partager un florilège de quelques pensées que nos échanges ont permis de faire émerger :

- La société d'aujourd'hui n'aime pas les gens qui dérangent et les met à l'écart.
- Ce qui fait le charme de la vie, c'est sa complexité et sa dureté. Si tout était rose, nous serions tous bêtes, ignorants, car nous n'aurions eu aucune expérience.
- Jean Marc Mahy, éducateur et ancien détenu des quartiers de haute sécurité, a témoigné du fait que *«l'on ne naît pas délinquant, mais on choisit le chemin de la délinquance»*.
- Pourquoi la pauvreté n'est-elle par ailleurs jamais vu du côté de l'espérance ?
- Nos différences ne créent pas nos différences ; elles sont le ciment de notre égalité. En cela, nous sommes tous uniques, mais avec les mêmes droits. Nous sommes très attachés à nos différences, nos défauts, nos particularités.

Merci de votre attention.

Merci également au CCNE de nous avoir donné la possibilité de nous exprimer aujourd'hui devant vous.

N'hésitez pas à nous faire part de vos questions et réactions.

Discussion

Pierre LE COZ

Merci beaucoup. Le CCNE est très honoré de vous avoir donné la parole et de vous avoir permis de formuler ce que chacun sent confusément, à savoir que le décrochage scolaire met en cause la société et l'interroge de façon radicale sur le sens de la communauté humaine. Pourquoi sommes-nous ensemble et comment faire avec nos particularités ?

Le mot «*décrocheur*», que je ne connaissais pas, est préférable au verbe «*décrocher*», car il conserve une dimension active, que l'on ressent très bien dans votre exposé. On sent parfaitement que vous avez dialectisé cette situation d'échec pour en faire un moment qui sera porteur de créativité. Nous, adultes, avons besoin de jeunes comme vous pour rafraîchir un peu notre vision parfois trop sombre de la vie et nous apporter un regard nouveau.

Vous nous avez indiqué que vous n'aviez, volontairement, pas lu l'avis n° 95 du CCNE. Eh bien sachez que vous avez néanmoins parfaitement restitué notre argumentation, puisque nous avons, dans ce texte, évoqué la prophétie autoréalisatrice qui est au cœur de votre exposé : en voulant faire le bien d'un individu, on peut le piéger, l'étiqueter et

l'enfermer dans un rôle, comme jadis on plaçait le cancre au fond de la classe, près du radiateur, ce qui avait pour effet de l'installer dans ce rôle et de l'identifier à sa position de cancre.

Vous avez souligné les risques de stigmatisation, de marginalisation, en insistant notamment sur l'exemple du Canada. Mais ne pensez-vous pas qu'une prévention précoce pourrait avoir aussi des effets bénéfiques pour les enfants et être pour eux un facteur d'intégration, d'harmonisation ?

Élève

Des actions de prévention pourraient effectivement être menées pour éviter le décrochage. Actuellement, peu de chose sont faites dans ce domaine et les quelques actions menées ne vont pas nécessairement dans le sens de l'enfant, mais visent plutôt à protéger la société. L'amalgame est en effet souvent fait entre décrochage scolaire et délinquance. Or un prix Nobel a dit que *«mal nommer les choses, c'est ajouter au désordre du monde»*. L'assimilation entre la délinquance et le décrochage est très préjudiciable. Il serait préférable de suivre un autre chemin, afin de prévenir la délinquance d'un côté et le décrochage de l'autre, avec des structures adaptées. Il faut savoir qu'il n'existe en France qu'une quinzaine d'établissements comme le nôtre.

André COMTE-SPONVILLE

Délinquance et décrochage ne sont en effet pas la même chose. Par ailleurs, je ne suis pas sûr que les deux notions relèvent forcément d'une approche médicale. Dans le domaine judiciaire par exemple, on demande à des psychiatres «d'expertiser» un délinquant : or le psychiatre peut seulement dire si la personne qu'il examine est malade ou pas. Des experts me racontaient que bien souvent, les personnes qu'ils ont à expertiser ne sont pas malades : ce sont «juste» des voyous. S'il y a une part de responsabilité (cela vaut autant pour les élèves que pour les enseignants), cela signifie que nous ne sommes pas tous le résultat d'une série continue de symptômes. J'en ai un peu assez de la médicalisation de tout. On peut rater ses études pour des raisons autres qu'une maladie psychique ou un trouble mental.

Vous avez parlé d'élèves marginalisés en raison de leur décrochage ; mais cette marginalisation peut aussi toucher les bons élèves. Dans certaines classes, «intello» est une injure. Le droit à la différence vaut pour ceux qui décrochent comme pour ceux qui réussissent. Dans les deux cas, il est insupportable d'enfermer quelqu'un dans ses résultats scolaires.

Marcel RUFO

47 % des consultations de pédopsychiatrie concernent des questions de difficultés scolaires. Or je ne suis pas sûr que cela relève réellement de la pédopsychiatrie. Je suis même sûr du contraire à vrai dire. La réponse psychiatrique aux difficultés scolaires est un non-sens, une facilité, une sorte de médicalisation de ce qui relève davantage de processus cognitifs ou d'intérêt à l'apprentissage.

Par contre, il me semble important d'éviter une confusion autour de ce fameux rapport sur l'enfant de 3 ans, qui a fait scandale. Il faut tout d'abord savoir qu'il ne s'agissait pas d'une étude sur des sujets, mais d'une analyse de toutes les études scientifiques concernant le développement de l'enfant. Une maladresse incroyable a été commise, consistant à lier instabilité et délinquance, ce qui constitue bien sûr une erreur. En revanche, il aurait été intéressant, à partir de ce rapport, de mettre en dispositif des structures de la petite enfance pour repérer très tôt des difficultés, afin d'éviter qu'elles ne croissent. Prenons l'exemple simple des bilans de langage. Vont intervenir dans ce cadre des facteurs sociaux : certains enfants ont un niveau lexical moindre à cause de leur environnement, car ils n'ont pas de bibliothèque à disposition, ni de parents qui leur lisent des histoires, etc. Pourquoi, dans ce cas, ne pas créer des groupes de vocabulaire de «prépa de maternelle», pour que ces enfants puissent se préparer afin d'être, lors de leur entrée en petite section, sur un pied d'égalité avec les autres enfants ? Cette question d'égaliser les chances est un vrai projet et apparaissait dans ce rapport. Mais cela a été dévié par les propos autour de la délinquance. L'histoire de la ritaline dont vous avez parlé, de la médicalisation, constitue un vrai drame. De même, on demande aux experts des choses qui ne sont pas de leur compétence. Une condamnation peut ainsi être induite à partir d'une question biaisée.

Je vois beaucoup de décrocheurs en consultation et je considère que donner une deuxième chance est plus important que prédire des comportements dès le plus jeune âge. Il n'existe pas de linéarité dans un parcours scolaire, personnel, affectif, psychique. Ceux qui prétendent que tout se joue avant 6 ans sont des escrocs, qui utilisent cet argument pour faire des succès d'édition. Tout se joue toujours. En vous écoutant, j'en suis plus que jamais convaincu. Je voulais vous remercier, car j'ai compris grâce à vous que parfois les psychiatres ne servaient à rien.

De la salle

Il m'est arrivé de recevoir en consultation un enfant étiqueté «hyperactif», et qui, lui, se définissait comme «superactif». Cette nuance me semble intéressante.

Sylvette ESTIVAL

Merci et bravo aux élèves du CLEPT.

Le consentement libre et éclairé

Lycée Antonin-Artaud, Marseille,
Bruno Lacassin, Dounia Necib, Barbara Tigrine

Sylvette ESTIVAL

Nous allons quitter le domaine des symptômes et des diagnostics pour un sujet plus philosophique. Les élèves du lycée Antonin-Artaud de Marseille ont en effet choisi de s'intéresser au thème du consentement libre et éclairé, autour duquel leur professeur de philosophie a construit son cours de terminale. Ils ont notamment travaillé de façon assez approfondie sur la loi régissant les rapports entre les patients et leur médecin et mené une réflexion sur le passage d'une vision paternaliste à une approche privilégiant le respect de l'autonomie du patient, entraînant pour ce dernier une responsabilité nouvelle.

Élèves

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – dite aussi « loi Kouchner » – établit la notion juridique de « consentement libre et éclairé ». Elle instaure le droit des patients à disposer de la totalité de leur dossier médical. Or la mise en place de cette loi soulève quelques questions telles que « *Les individus prennent-ils vraiment avoir des décisions libres et éclairées ?* ».

Cette loi est à mettre en parallèle avec un changement à l'œuvre dans la société. On a pu observer la place de plus en plus importante de l'individu et de l'aspect humain : autrement dit, la médecine va davantage veiller au bien-être de l'homme (en utilisant par exemple un traitement qui provoque moins de souffrance) et surtout à l'autonomie des personnes

qu'à la réussite technique et au but qu'elle s'était fixé. Ceci donne lieu à la remise en cause du paternalisme, l'individu étant de moins en moins soumis à l'autorité et à la protection du médecin. Ainsi l'autonomie est valorisée.

C'est dans ce contexte qu'a émergé la loi de 2002 sur le consentement libre et éclairé, à l'opposé des pratiques antérieures dans lesquelles le patient pouvait parfois se sentir infantilisé. Cette loi essaie de rééquilibrer les rapports auparavant asymétriques existant entre patient et médecin. Auparavant, la question du consentement ne se posait pas aussi clairement.

Mais cette loi ne risque-t-elle d'ajouter à la détresse du patient la nature anxiogène du consentement, ce qui n'était pas le cas lorsque le médecin prenait la décision, la confiance apportant alors une certaine tranquillité aux patients. Devant la maladie, on peut préférer ne pas avoir à choisir. La loi de 2002 pose donc le problème de la difficulté à prendre la décision; certains mêmes s'y refusent. Ainsi la liberté accordée aux patients peut être dans certains cas vécue comme « pesante ».

Cela va nous conduire à nous interroger sur le fondement du principe d'autonomie. Autrefois le manque de connaissances scientifiques, par exemple sur les effets secondaires des traitements, avait pour effet une moindre remise en cause du médecin. À cette époque, la médecine était beaucoup moins agressive et avait moins de thérapies à proposer, par exemple contre le cancer; cela n'entraînait donc pas d'effets secondaires ou très peu. La médecine a parallèlement mis en place, afin de se protéger en cas de problème, les notices indiquant les effets secondaires éventuels des médicaments. La multiplication des poursuites judiciaires des familles de victimes a par ailleurs conduit la justice à protéger le corps médical qui, malgré les progrès de la science, ne contrôle pas tous les effets d'un traitement.

Le patient doit donc, selon la loi de 2002, assumer davantage la responsabilité du soin qui lui est proposé. Par ailleurs, la démocratisation de l'enseignement a poussé la loi à changer. Aujourd'hui, l'individu est souvent plus instruit donc plus responsable et plus apte à comprendre qu'auparavant. La société de communication permet aussi la diffusion rapide d'informations, facilitée par les médias.

Mais l'inégalité de niveau scolaire et de connaissances scientifiques ne permet pas à tous les individus, face à un tel choix, de disposer de tous les éléments nécessaires pour une prise de décision, et ce malgré l'information donnée par le médecin.

Pour conclure sur les motivations de cette loi, on peut dire qu'elle cherche à donner du sens au consentement. Le malade est supposé donner davantage de sens à ce qui lui arrive. D'autre part, elle est basée sur la démocratisation et la notion de liberté individuelle, qui deviennent de plus en plus importantes dans notre société.

Cette loi sur le consentement libre et éclairé pose toutefois problème lorsqu'il s'agit de l'appliquer dans des cas concrets.

En cancérologie par exemple, le médecin ne doit pas seulement se préoccuper de prescrire des traitements à son patient ; il lui faut également anticiper lequel d'entre eux aura potentiellement la plus grande efficacité, sachant que la médecine est un domaine où règne non la certitude, mais la probabilité. Le médecin doit avant tout annoncer la nouvelle de sa maladie au patient et lui transmettre les informations nécessaires.

De plus, au moment où le patient donne son accord pour le traitement, il n'est pas en position de donner un consentement réellement libre ou éclairé. En effet, l'annonce de sa maladie peut provoquer chez lui un choc émotionnel plus ou moins important. De ce fait, sa réflexion sera altérée et son consentement ne sera donc pas vraiment libre, ni éclairé. Par ailleurs, son manque de connaissance en médecine et sa faible maîtrise du calcul des probabilités (car, encore une fois, aucun traitement ne peut être efficace à 100 %) ne lui permettent pas d'acquiescer ni d'assimiler toutes les informations délivrées par le praticien. Ce choix n'est donc pas « éclairé » au sens fort du terme.

Nous avons en outre travaillé sur des exemples dans lesquels les patients atteints vivent en zone rurale et doivent se rapprocher, pour les soins, des hôpitaux situés en ville, donc dans un environnement qui leur est peu familier. S'ils acceptent, ils devront donc adapter leur mode de vie, ce qui est déstabilisant.

Certaines personnes émettent également le souhait de ne pas faire de choix et demandent au docteur de prendre la décision à leur place. Devoir décider dans ces circonstances, aussi inquiétantes qu'incertaines, peut en effet être vécu comme un poids trop lourd à porter. Que doit faire le médecin en pareil cas ?

En ce qui concerne le don d'organes, nous nous appuyons sur le livre *Le bazar bioéthique* de Véronique Fournier, membre du Centre d'étude clinique de l'hôpital Cochin. L'auteur prend l'exemple de Monsieur L, dont la fille est atteinte d'un cancer du foie. Monsieur L exprime le désir de donner un lobe de son foie à sa fille, mais les médecins le préviennent que les chances de réussite de cette intervention sont infimes et que, par ailleurs, cette greffe ne sera pas sans risque pour lui. Mais Monsieur L a déjà pris sa décision : il se sent dans l'obligation de tout tenter pour sauver sa fille. Dans ce cas, le « droit de donner » devient un « devoir de donner ». Peut-on moralement refuser de donner un organe pour sauver la vie d'un de ses proches ? Si l'on ne peut pas refuser, peut-on encore parler de « liberté » du consentement ?

Citons également le cas d'une femme, mère de deux enfants, souhaitant recourir à une greffe de foie pour sauver son père atteint d'une cirrhose à cause de son alcoolisme. À l'instant où cette femme accepte cette greffe, a-t-elle réfléchi aux conséquences que cet acte pourrait avoir ? Pense-t-elle à ses enfants, qui risquent de se retrouver orphelins si l'opération se passe mal ? Son consentement peut-il être véritablement qualifié de « libre et éclairé » ? Les médecins doivent-ils suivre le choix de cette femme, alors même qu'il semble irrationnel ?

En cancérologie comme pour le don d'organes, il faut également souligner un problème de temps entre d'un côté l'urgence de la situation et de l'autre le temps nécessaire à la compréhension et à la réflexion sur le choix à faire.

Un autre exemple: dans certains courants spirituels, les patients refusent d'être transfusés. Le médecin se retrouve alors face à un dilemme. Quelle décision prendre: sauver le patient malgré lui ou respecter son choix?

Cette loi pose encore plus de problèmes en psychiatrie, car l'application de ce texte suppose en premier lieu d'être en mesure d'utiliser sa raison. Autrement dit, pour reprendre le thème de ces Journées annuelles d'éthique, la loi suppose un patient «normal».

Nous avons rencontré une juriste, Blandine Richard, qui nous a expliqué qu'il existait trois types de prise en charge de l'hospitalisation en psychiatrie:

- On peut tout d'abord proposer des soins libres, issus du consentement libre. Mais comment savoir si le choix est «libre et éclairé», alors que le patient ne dispose pas de tout son bon sens?

- On peut aussi proposer des hospitalisations d'office, décidées par le préfet. Mais quelqu'un qui n'est pas psychiatre dispose-t-il des capacités nécessaires pour juger du bien fondé d'un soin?

- On peut enfin effectuer une hospitalisation sur demande d'un tiers, ce qui pose un problème de légitimité. En effet, dans quelle mesure un tiers (en l'occurrence un proche) non qualifié pourrait-il décider de la nécessité d'une hospitalisation? Cette demande peut générer des conflits d'intérêts. Dans ce cas, la responsabilité et l'autonomie du patient sont remises en cause.

En bref, qui peut juger qu'une personne est «normale» ou pas? Comment évaluer le «degré» de folie d'un individu, et donc sa capacité à donner ou pas son «consentement libre et éclairé»?

Quels sont les enjeux théoriques de ce débat?

Comme nous l'avons vu, il est possible de s'interroger sur la valeur du consentement libre et éclairé.

Concernant la question du libre arbitre, il existe trois positions philosophiques:

- on peut tout d'abord penser que chaque décision relève d'une liberté de choix de l'individu, ce qui suppose un libre arbitre total. Cette conception valoriserait le consentement, qui aurait une totale légitimité puisqu'il serait le fruit d'une réflexion personnelle complètement indépendante et déterminée par rien d'autre que par le sujet lui-même;

- on peut ensuite penser que le libre arbitre n'existe pas, auquel cas chaque décision individuelle serait le fruit de déterminismes sur lesquels l'homme n'aurait aucune prise. Le consentement n'aurait donc pas de valeur et aucune raison d'être;

- on peut enfin nuancer ces deux hypothèses, en supposant des degrés de liberté. On en voit une illustration dans le domaine judiciaire, où l'accusé

est expertisé afin de déterminer son degré de responsabilité, autrement dit sa marge d'autonomie au moment des faits.

On peut s'interroger ici sur les affects, les émotions qui exercent indéniablement une pression sur l'individu et restreignent ainsi sa liberté de choix. On peut également souligner que la pression sociale pourrait influencer l'individu et orienter ses décisions. On pourrait par conséquent éliminer l'hypothèse d'un libre arbitre total.

Pourtant, l'individu peut, grâce aux outils intellectuels dont il dispose, identifier les déterministes qui agissent sur lui et tenter de s'en libérer en partie. En effet, l'homme qui utilise sa raison est plus indépendant, car la raison se base sur un raisonnement logique, prenant en compte des éléments concrets. Cela pourrait être le but de l'échange entre le médecin et le malade.

Citons un texte de Spinoza: *«La capacité intérieure de juger peut tomber sous la dépendance d'un autre, dans la mesure où un esprit peut être dupé par un autre. Il s'ensuit qu'un esprit ne jouit d'une pleine indépendance que s'il est capable de raisonnement correct. Les hommes les plus indépendants sont ceux chez qui la raison s'affirme davantage et qui se laissent davantage guider par la raison.»* Ce passage illustre parfaitement le problème qui est le nôtre.

Lors de son intervention dans notre classe, Stéphane Amato, chercheur en sciences de l'information et de la communication préparant une thèse sur certaines techniques d'influences, nous a présenté plusieurs situations dans lesquelles un individu peut se croire libre alors qu'il ne l'est pas.

Il a par exemple cité l'expérience suivante: on propose à un échantillon de personnes l'implantation dans leur jardin d'un panneau grand format de sensibilisation à la sécurité routière, sans aucune rétribution en contrepartie. Lors de cette première partie de l'expérience, seul 15 % de l'échantillon répond favorablement. Dans un deuxième temps, une proposition préliminaire est faite à un échantillon de même taille, pour poser un stickers de sécurité routière sur leurs véhicules, sans rétribution: 100 % de l'échantillon répond favorablement. Une deuxième proposition est alors faite à ce même échantillon sous la forme des panneaux correspondant à la première partie de l'expérience. Et là, on constate que 75 % des personnes acceptent cette fois-ci l'implantation du grand panneau.

Cette expérience met en évidence le fait qu'une stratégie de communication peut faciliter l'adhésion à une idée, une proposition. L'homme peut donc se croire libre face à un choix, sans être conscient qu'en réalité son esprit a été influencé, ce qui est bien sûr possible dans le cas d'un malade auquel le médecin propose un traitement.

On constate ainsi que l'individu dispose d'une certaine marge d'autonomie relative à l'utilisation de sa raison, mais que cette utilisation est entravée par de nombreux déterminismes plus ou moins visibles, ce qui rend problématique l'idéal d'un «consentement libre et éclairé», formulé dans la loi de 2002.

Nous souhaiterions pour conclure remercier Madame Richard, Stéphane Amato, Madame Monnier, professeur de philosophie, notre professeur Monsieur Rosmini qui a encadré ce projet, ainsi que Sylvette Estival et le CCNE. Merci de votre attention.

Discussion

Pierre LE COZ

Merci pour cet exposé qui permet de coordonner ce que nous avons pu entendre jusqu'à présent, puisque découlent du consentement libre et éclairé les prises de médicaments, les dons d'organes, les greffes de visage, etc. Vous avez fait grandement honneur à la cité phocéenne, représentée notamment ici par Marcel Rufo.

Vous nous avez montré, à travers l'exemple donné par Stéphane Amato, que les gens pouvaient être influencés sans s'en rendre compte. Vous demandez au fond si le libre arbitre n'est pas une sorte d'illusion nécessaire: nous avons besoin de croire que nous sommes libres, car dans le cas contraire, les effets pourraient être pervers. Vous avez ainsi montré que l'on pouvait prêter un libre arbitre à un individu uniquement pour se protéger soi-même. Il s'agit d'une forme de déresponsabilisation médicale: sous couvert de ne pas être paternaliste, on laisse la liberté aux patients, qui se trouvent alors plongés dans un abîme de perplexité, puisqu'on leur demande de prendre des décisions sur la base d'un savoir que le médecin lui-même ne possède pas toujours.

Avez-vous considéré qu'un choix irrationnel était un choix libre? S'il n'y a pas vraiment de liberté, si tout est déterminé, pourquoi la raison permettrait-elle de rendre un choix plus libre? Est-on libre quand on est fou?

Élève

Selon moi, il n'existe pas de libre arbitre total, ni de déterminisme complet. Il existe des moyens de s'extraire de certains déterminismes, sans pour autant atteindre une liberté absolue. Je pense qu'il revient à chaque individu de cultiver cette marge d'autonomie, en essayant d'être lucide vis-à-vis des déterminismes qui pèsent sur sa conduite.

Pierre LE COZ

Cela me paraît une réponse très satisfaisante. Qu'en penses-tu, André?

André COMTE-SPONVILLE

Malgré toute l'admiration que j'ai pour Spinoza, je ne suis pas sûr que la raison puisse jamais prendre une décision. Or le consentement suppose que l'on soit devant une décision et relève donc de la volonté. Je pense au fond que le problème du consentement libre et éclairé n'est

pas celui du libre arbitre. En effet, la question du libre arbitre est d'ordre métaphysique : par définition, nous ne sommes pas d'accord entre nous et la République n'a pas d'avis sur la question, puisqu'elle est laïque.

Or nous avons besoin de protéger la liberté des malades. Le libre arbitre est la liberté de la volonté en tant qu'elle serait absolue. Pour mon maître Marcel Conche, le libre arbitre est « *le pouvoir indéterminé de se déterminer soi-même* ». Pour ma part, je ne connais qu'un pouvoir déterminé de se déterminer soi-même, que j'appelle la volonté. Mais que le pouvoir de se déterminer soi-même soit déterminé (la volonté) ou indéterminé (le libre arbitre), cela ne change rien au fait que l'on a le pouvoir de se déterminer soi-même. J'interdis ainsi à quelque médecin que ce soit de prendre une décision à ma place. Quand bien même tout serait déterminé (ce qui reste à démontrer), votre volonté étant aussi déterminée que la mienne, nous serions à égalité. Aucune volonté ne saurait prévaloir sur une autre. Il importe en l'occurrence de protéger la liberté des patients, quoi que l'on pense du débat. Que ma volonté soit déterminée ou indéterminée, il est certain qu'elle est avant tout ma volonté. J'interdis donc à quiconque, fût-il médecin, de décider à ma place.

Bref, le problème du consentement libre et éclairé n'est pas une question métaphysique, mais politique. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle le Parlement a pu, sans ridicule, voter une loi sur la question. On ne vote pas de loi, heureusement, sur la métaphysique.

Pierre LE COZ

Merci infiniment.

Vivre sans vieillir

Lycée international de Saint-Germain-en-Laye,

Ariane Aymerich, Solène Erard, Gauthier Lefebvre, Paul Rival, Anna Silvano

Sylvette ESTIVAL

Nous accueillons enfin les élèves du Lycée International de Saint-Germain-en-Laye pour un très beau sujet: «Vivre sans vieillir». Leur réflexion est en rapport avec l'acceptation de la vieillesse et de la mort, qui touche à la fois à l'espérance et au fantasme.

Ils ont mené un travail très approfondi avec leurs professeurs de sciences de la vie et de la terre et de philosophie et sont partis des recherches, dont il a très largement été fait écho dans la presse, selon lesquelles il était désormais possible de rajeunir des cellules. Ils ont ainsi pris connaissance des expérimentations en cours et en projet sur ces sujets et se sont interrogés notamment sur les raisons qui pourraient pousser à vouloir supprimer le vieillissement.

Élèves

Bonsoir à tous.

Introduction

En France, le Pr Radman axe sa recherche depuis quelques années sur le retardement ou l'arrêt du vieillissement cellulaire. Cela nous amène

à réfléchir sur les conséquences que pourrait avoir cette recherche si elle aboutissait.

Il est essentiel, tout d'abord, de définir vieillesse et vieillissement. Nous définirons le vieillissement comme la sénescence, c'est-à-dire le processus physiologique qui entraîne la dégradation des fonctions de l'organisme ; la vieillesse est donc la période de la vie au cours de laquelle ce processus commence et entraîne des effets tels que les modifications de l'apparence, l'affaiblissement des capacités, des maladies dégénératives comme l'arthrose.

Pourquoi supprimer le vieillissement ? A-t-on envie de le faire ? Quel prix serait-on prêt à payer pour ne plus vieillir ? Jusqu'où est-on prêt à aller ? La vie aurait-elle encore un sens ?

Pourquoi supprimer le vieillissement ?

Quelle est la place de la vieillesse dans la société ?

La place de la vieillesse dans la société dépend de plusieurs critères, comme la culture et l'époque. Au Moyen Âge et même avant, on respectait les personnes âgées pour leur sagesse et leur expérience. À cette époque, la transmission du savoir par l'écrit était rare et réservée à une élite. La seule façon pour la majorité des gens de transmettre leur savoir était la parole. Sans les personnes âgées, la société n'aurait pas pu avancer. Cependant, il faut dire que la notion de « personne âgée » a beaucoup changé : en 1750, la durée de vie moyenne n'était que de 25 ans, tandis qu'elle est d'environ 80 ans aujourd'hui.

Ainsi, au Japon, un quart de la population a 65 ans ou plus. La durée de vie moyenne s'élève à 82 ans : c'est la plus haute moyenne au monde. Une famille est dirigée par le membre ayant le plus d'autorité, souvent le plus âgé. Depuis le XIV^e siècle, il existe au Japon une fête nationale consacrée aux personnes âgées. Mais le vieillissement de la population semble modifier ce comportement. Quelle est l'influence du vieillissement de la population sur la culture japonaise ?

Certains pensent que la vieillesse n'existe pas en tant que fait scientifique, que c'est un fait culturel, social. D'ailleurs, les problèmes sociaux récents causés par le vieillissement seraient la conséquence d'un changement culturel. Comment notre façon de traiter les personnes âgées a-t-elle changé ? Prenons l'exemple du Burundi : la langue fait une distinction entre deux mots renvoyant tous les deux à l'âge de la personne : « *umutama* » et « *umusaza* ». Le premier terme, « *umutama* », a une connotation positive. Il met l'accent sur la sagesse, l'expérience et la filiation des anciens, tandis que le mot « *umusaza* » marque l'usure et l'influence néfaste du temps sur le corps humain. Avec le temps et la colonisation, les sociétés africaines ont peu à peu changé. Les jeunes

rapportent plus d'argent grâce à leur salaire, et les écoles et livres ont remplacé les anciens comme sources de savoir.

Dans nos pays développés, le respect pour la vieillesse a un rôle moins significatif. N'y a-t-il pas un rejet de la vieillesse? L'ancien est constamment remplacé par le nouveau, autant pour les machines que pour les hommes. Les personnes âgées éprouvent des difficultés et risquent d'être dépassées par toutes ces nouvelles technologies.

Le rejet de la vieillesse est par ailleurs amplifié par la peur du vieillissement physique, de la dépendance et de la mort, mais aussi par la peur des modifications de l'aspect physique. Les sociétés modernes semblent obsédées par l'apparence. Mais quelle est l'importance de notre physique? La société nous juge-t-elle à notre physionomie? De nombreuses personnes semblent penser que l'extérieur joue un rôle significatif dans la façon dont nous sommes perçus. De ce fait, il existe de nombreux moyens pour retarder les effets de la vieillesse, comme les produits cosmétiques, les régimes alimentaires et même la chirurgie esthétique. En 2010, le marché pour les produits *anti-aging* s'élevait ainsi à 162 milliards de dollars et on anticipe qu'il sera en 2013 supérieure à 274 milliards.

Mais est-ce normal de vieillir?

Tout dépend de la définition choisie du mot «*normal*»:

- Si on définit le «normal» comme l'absence de troubles pathologiques, la vieillesse, ne semblant pas être une maladie en soi, apparaît dès lors comme normale. Mais étant aussi source de maladies, elle peut également apparaître comme anormale. En ce sens, son statut est ambigu.
- Si on le définit comme conforme à la moyenne, il serait normal de vieillir, puisque tous les individus de l'espèce humaine vieillissent. Cependant, cela pourrait devenir anormal si le vieillissement était supprimé dans la population. La normalité du vieillissement dépendrait donc de la norme en vigueur dans la société.
- On peut aussi définir le «normal» comme «naturel», en opposition à «artificiel». Deux définitions sont alors à prendre en compte: le naturel est d'une part ce qui appartient à la nature de l'homme, d'autre part ce qui n'a pas été touché ou modifié par l'homme. Dans les deux cas la vieillesse est normale: l'homme n'influence que certains des effets du vieillissement.
- Si on définit «normal» par «juste», on pourrait dire que ce qui est pareil pour tous, égal pour tous, est juste, donc normal. Or tout le monde vieillit sans distinction de nationalité, de classe sociale, etc. En ce sens, le vieillissement est juste. Toutefois la vieillesse est variable. Nous sommes inégaux face aux maladies et au vieillissement, plus prononcé et rapide chez certaines personnes. Le vieillissement serait dans ce cas injuste. D'un individu à l'autre, il change de nature et est plus ou moins bien vécu en fonction de l'entourage. Plus on est entouré de gens et d'affection, mieux on vit sa vieillesse. Certains, plus privilégiés financièrement, peuvent en outre vieillir dans de meilleures conditions. Les conditions du vieillissement dépendent donc, entre autres, de la vie sociale de chaque

individu. Par ailleurs, on ne choisit pas de vieillir. Ce manque de choix pourrait être considéré comme une injustice, car le vieillissement est subi et survient contre notre gré.

- La normalité peut aussi se définir comme «ce qui est utile à l'espèce». Le vieillissement et la mort qui s'ensuit permettent le renouvellement des populations. Sans renouvellement, il y aurait stagnation et non plus évolution de l'espèce. Même si le vieillissement n'est pas un avantage adaptatif lui-même sélectionné, son arrêt serait un frein à l'évolution et serait donc, à ce titre, considéré comme anormal.

Le fait de se demander si le vieillissement est normal conduit à se demander si la mort est normale. D'après le Dr Alexandre dans son livre *La Mort de la Mort*, la normalité et l'acceptation de la vieillesse et de la mort sont dues à des phénomènes extérieurs, provenant de notre éducation. Pour lui, il est possible que, dans plusieurs années, nous arrêtions de nous définir par le slogan «*je meurs donc je suis*», qu'il qualifie de défaitiste. On peut accepter sa mortalité tout en voulant pouvoir vivre le plus longtemps possible.

Vivre sans vieillir est-il un vœu exprimé par la société ?

L'envie de vivre plus longtemps dépend majoritairement du désir de garder toutes ses compétences physiques et intellectuelles. Un sondage publié dans *Science Magazine* montre que 64 % des Français estiment que garder son autonomie physique est indispensable pour vivre une vieillesse heureuse. Les Anglais, à 59 %, privilégient l'autonomie intellectuelle. Rester en pleine forme lorsqu'on est âgé est une nécessité pour que ce soit un moment heureux : on disposerait enfin de tout le temps dont on a besoin pour faire ce que l'on veut.

Ce désir dépend également de la joie de vivre qu'ont les habitants des différents pays. En effet, personne ne voudrait allonger une vie ennuyeuse, devenue insatisfaisante. La satisfaction en fonction de l'âge varie selon le pays. Aux États-Unis, elle diminue avec l'âge, alors qu'au Japon, elle augmente. En France, elle diminue de vingt à cinquante ans, augmente entre 50 et 70 ans, puis recommence à diminuer. Ceci pourrait être dû à divers facteurs, dont la valorisation de la vieillesse qui change d'un pays à l'autre. Certains pays et civilisations seraient plus ouverts à l'idée d'une vie plus longue, alors que d'autres y seraient plus réticents.

L'envie de vivre plus longtemps, voire d'être immortel, a, depuis l'Antiquité, suscité un intérêt chez les hommes. La mort étant l'une des choses que les hommes n'ont pas réussi à contrôler, ils ont toujours eu une attirance envers l'idée de vivre plus longtemps.

Quels problèmes surgiraient si l'arrêt du vieillissement était réalisé ?

Qui aurait l'accès à ce «traitement» ?

L'accès à ce « traitement » contre la vieillesse serait inégal, puisque dans un premier temps il serait impossible de le proposer aux 7 milliards d'humains. De plus, il serait relativement cher, au moins au départ, donc réservé aux personnes privilégiées vivant en général dans les pays riches.

Devrait-on à terme imposer cet arrêt du vieillissement à tous, pour qu'il n'y ait pas d'inégalités d'accès, ou devrait-on le laisser au consentement de chacun, tout en supposant que certains n'auraient pas les moyens d'y accéder? Qui donnerait ce consentement? Les individus eux-mêmes? Une équipe médicale ou spécialisée en charge de choisir qui pourrait bénéficier de cette modification génétique?

Dans le cas d'une vie très longue, il est possible que l'on perde la notion du temps et de son importance, car on ne verrait pas de fin. Les années de prison par exemple auraient-elles toujours la même valeur? La durée des peines ne devrait-elle pas être allongée et adaptée?

L'homme resterait jeune très longtemps; mais resterait-il vif d'esprit? Ne serait-il pas tenté de procrastiner et de vivre, en l'absence du stress, d'obligations et de délais à respecter, selon l'adage latin *carpe diem*? La répétition perpétuelle de ses jours, même en gardant toutes ses capacités, ne créerait-elle pas une lassitude? Le taux de suicides ne risquerait-il pas d'augmenter?

Certains pourraient apprécier d'avoir une vie très longue pour pouvoir faire ce qu'ils désirent au jour le jour, sans se soucier du temps qu'il leur reste. D'autres pourraient se lancer dans des projets à long terme, sans se soucier des choses plus « urgentes », remises au lendemain.

Deux points de vue peuvent être envisagés: le fait de vivre longtemps permettrait-il un épanouissement plus profond, une accumulation d'expériences et de désirs nouveaux, une plus grande créativité à partir desquelles naîtraient de nouvelles idées ou les idées resteraient-elles au contraire figées et répétées?

Combien d'êtres humains peut contenir la Terre? Si la population vivait plus longtemps, il se pourrait que l'on soit confronté à un problème de surpopulation. Nous en arriverons peut-être à réguler les naissances pour ne pas être confrontés à une pénurie de terres et de ressources naturelles, qui s'épuisent déjà de nos jours. Cette régulation pourrait alors être considérée comme une atteinte au système démocratique mais aussi à la liberté et au droit de ceux qui souhaitent avoir des enfants. Les hommes auraient en outre moins d'espace et seraient forcés de réduire leur consommation; la qualité de vie serait donc moins bonne. La répartition des ressources serait-elle égalitaire?

Dans plusieurs religions, la mort est considérée comme salvatrice ou comme une voie d'accès à une vie meilleure. Ce rallongement de la vie pour repousser la mort serait-il bien accepté d'un point de vue religieux? La modification génétique est une source de conflit entre la science et la religion.

Y aurait-il encore une notion d'âge ? Si les générations vivent plus longtemps, les générations vont s'empiler, voire se confondre.

Au bout d'un certain temps, les personnes âgées pourraient être touchées par l'oubli du passé : elles ne pourraient se rappeler les événements s'étant déroulés de très nombreuses années auparavant et auraient l'impression d'oublier leur histoire, de perdre leur identité.

Comme pour d'autres engagements, la notion de mariage pourrait disparaître à cause de la peur d'une union définitive, d'un engagement trop long. Quelles formes prendrait la famille ?

Le système de retraite par répartition éclaterait par ailleurs si l'on ne changeait rien au système économique. En effet, les cotisations auprès des caisses de retraite seraient trop élevées et cela entraînerait une guerre des générations. Devrait-on repousser l'âge de la retraite ?

L'augmentation de la population entraîne l'augmentation de la population active ; les forces productives augmentent. Le chômage augmenterait-il ? Les postes seraient occupés en permanence et les jeunes éprouveraient des difficultés croissantes à entrer dans le monde du travail. Cette réflexion est parfois appelée « *sophisme d'une masse fixe de travail* ». En effet, peut-on être sûr qu'un nombre plus grand d'actifs engendrerait une augmentation du chômage ? Les études actuelles des économistes tendent à prouver le contraire.

Mais si vivre sans vieillir soulève un grand nombre de questions, le moyen d'y arriver nous interpelle aussi.

Comment supprimer la vieillesse ? La solution envisagée par le Pr Radman

« Nous disposons d'une protection antioxydante (sans elle, nous serions cramés avant même de pouvoir nous reproduire), mais en quantité insuffisante pour vivre aussi longtemps que nous le souhaiterions » : voilà, en bref, le fil conducteur des travaux du Pr Miroslav Radman. L'idée est de modifier le génome pour lutter contre l'oxydation des protéines à l'origine du vieillissement cellulaire. Aussi incroyable que cela puisse paraître, le Pr. Radman estime que cette idée est envisageable dans un futur proche. Mais à quel coût ?

Le rapport à la médecine

La médecine correspond à une idée du soin qui répond à un besoin, qui soulage et évite la souffrance. En s'occupant des maladies accompagnant le vieillissement, la médecine s'attaque indirectement à la vieillesse. Si l'on considère le vieillissement comme une maladie, ce

que propose le Pr. Radman n'est-il pas dans la continuité de ce que la médecine a toujours été et de son évolution ?

Notre espérance de vie augmente de 6 heures chaque jour. Les hommes vivent considérablement plus longtemps aujourd'hui, grâce aux innovations médicales, et cette durée de vie va continuer à s'allonger. Dans ce cas, ce que propose le Pr Radman ne serait qu'une accélération d'un processus, il est vrai assez radicale. Pourquoi, dans ce cas, ne pas l'accepter ?

Cependant, la vieillesse n'est pas une maladie pour la société. Si la médecine peut atténuer les effets du vieillissement, est-ce pour autant son rôle de supprimer totalement le vieillissement ?

Si l'on considère que la vieillesse n'est pas une maladie, ce que propose le Pr Radman serait non de réparer, mais d'améliorer l'homme, considéré comme une création imparfaite. Cela irait contre la nature et pourrait être perçu comme un caprice, voire un luxe, et non un besoin médical ou vital.

Mais après tout, pourquoi s'en offusquer ? La médecine a déjà participé à l'amélioration de l'homme, en créant des lunettes, des prothèses, des opérations esthétiques, etc.

Actuellement, nous mourons sans pouvoir exploiter tout ce que nous avons appris et tout le potentiel de notre cerveau. Notre durée de vie «trop» courte nous handicape. Ainsi, pour le Pr. Radman, il s'agit de placer l'homme dans les meilleures conditions pour maximiser son efficacité intellectuelle et ainsi découvrir la totalité des capacités humaines.

Franchir la barrière de l'espèce, une nouveauté chez l'homme

Pour supprimer le vieillissement, le Pr Radman veut injecter dans le génome humain les gènes de *deinococcus radiodurans*, une bactérie robuste et immortelle, pour faire fabriquer des protéines qui éviteraient l'oxydation de nos cellules. En plaçant des gènes de la bactérie chez l'homme, on franchit la barrière de l'espèce. Se situe-t-on alors vraiment dans la continuité de la médecine ?

Franchir la barrière de l'espèce a déjà été réalisé dans le cadre d'hybridations ou de transgénèses, y compris dans le domaine médical : gène de l'hémoglobine humaine transféré dans un plant de tabac, gène humain d'insuline transféré à des bactéries, etc. Mais le Pr Radman veut faire l'inverse, c'est-à-dire transférer des gènes de bactéries chez l'homme. Sur quelles données scientifiques peut-on se baser pour savoir si un gène de bactérie peut être performant et sans danger dans des cellules humaines ?

De plus, les êtres produits par les transgénèses effectuées ne pouvaient pas se reproduire en raison d'un problème dans le cycle biologique : notre cycle biologique serait-il également rompu ? Faut-il prendre un tel risque ?

Lien entre génome et identité

Notre génome nous définit-il complètement, partiellement ou au contraire nous différencie-t-il ? Il semble quasiment certain que le génome nous définisse de manière partielle et ne soit pas la totalité de ce que nous sommes. Pour s'en convaincre, il suffit de regarder les vrais jumeaux : ils ont le même génome, mais ne sont pas pour autant identiques. L'environnement joue donc un rôle important dans l'identité de l'individu.

Si l'on considère cet angle de vue, la modification proposée par Pr Radman peut être perçue comme envisageable sur le plan de la conservation de l'identité. En effet, le fait de changer six gènes ne suffirait sans doute pas à nous faire perdre notre identité.

D'un autre côté, si le génome ne nous définit pas entièrement, il est certain qu'il nous différencie des autres individus, sauf dans le cas des vrais jumeaux. En commençant à remplacer certains gènes par de nouveaux gènes choisis dans un but précis, ne risque-t-on pas d'aboutir à une uniformisation progressive de l'espèce ?

Enfin, cette technique ne doit pas ouvrir la porte à des dérives, c'est-à-dire à des objectifs éloignés de la notion de soin ou de soulagement de la souffrance.

Une modification transmise pouvant s'étendre à une population n'ayant pas eu le choix

La transmission du génome aux générations suivantes peut-elle poser un problème en soi ?

En effet, la modification génétique, au départ individuelle, va progressivement se propager à l'ensemble des individus de la population. Il serait possible d'argumenter que ceci suit le cours naturel de l'évolution, les innovations génétiques conférant un avantage reproductif dans leur environnement à certains individus, se répandent progressivement dans l'espèce, la faisant évoluer. Mais il faut bien comprendre que nous pénétrons ici dans une nouvelle dimension de l'innovation génétique, ciblée, choisie, induite et artificiellement créée.

Des études ont montré que les individus possédant de plus grands télomères vivaient en général plus longtemps. Jusqu'ici, les choses étaient ainsi, mais si l'on dispose de la technologie pour uniformiser ces possibilités de longévité, il pourrait alors sembler injuste de refuser de s'en servir et de décider ainsi de rester dans un *statu quo* dans lequel certains individus sont avantagés par rapport à d'autres, suite au hasard des mutations.

Serait-il alors réellement injuste de ne rien faire par peur des changements entraînés ? Dans cette optique il semble que oui ; cependant il peut nous paraître tout aussi injuste de nous voir imposer une modification génétique sur la base d'un jugement qui n'est pas le nôtre. En

effet, le fait que cette innovation soit transmise d'individu en individu fait que les générations futures se verront imposer le choix de leurs parents. Or comment être certain que nos enfants voudront vivre sans vieillir ? le Pr Radman part du principe qu'une modification du génome visant à supprimer le vieillissement se ferait sans aucun doute pour le meilleur. Mais il s'agit là d'un jugement personnel plus que d'un fait.

Conclusion

La vieillesse est-elle si normale ? Ne plus vieillir ne présente-t-il pas un risque pour le sens que nous accordons à notre vie ? La fin du vieillissement serait-elle bénéfique ou dommageable ? La modification génétique proposée par le Pr Radman est-elle un danger pour l'individu ? Pour la société ? Pour l'espèce humaine ? Se place-t-elle dans la continuité de ce que la médecine a déjà permis contre le processus de vieillissement ? Est-on au contraire en train d'assister à la naissance de « l'homme amélioré » ? Sa proposition présente, entre autres, l'intérêt de soulever ce questionnement, qui mérite notre attention et que nous y consacrons un peu de notre temps !

Merci au CCNE pour son invitation, à Patrick Gaudray et à Sylvette Estival pour leur aide, ainsi qu'à nos professeurs.

Discussion

Pierre LE COZ

Félicitations pour cet exposé, qui soulève des problèmes tout à fait inédits, dans une société dans laquelle on vit de plus en plus vieux, mais où il est aussi de plus en plus mal perçu de vieillir, le vieux apparaissant presque comme un poids pour la société. Nous sommes là face à un problème immense, vis-à-vis duquel nous n'avons pas vraiment de solution.

Nous sommes par ailleurs déjà confrontés à certains problèmes liés par exemple au système de financement des retraites ou de l'assurance-maladie.

Quel homme voulons-nous pour demain ? Voulons-nous vivre avec des organes greffés, des prothèses, des artifices ? Préférons-nous privilégier la qualité de vie ou le nombre des années ?

Il me semble qu'il est, dans ce domaine, plus facile de raisonner pour les autres que pour soi. Peut-on raisonner de façon impersonnelle sur un sujet qui nous touche personnellement ? Savoir que tout le monde vieillit est une chose ; se sentir vieillir en est une autre. Auriez-vous une recette ou une consolation philosophique à nous prodiguer, à nous qui sommes bien plus âgés que vous ? Comment faire pour bien vieillir ?

André COMTE-SPONVILLE

Tu devrais savoir, Pierre, que c'est aux vieux de consoler les jeunes, et non l'inverse !

Élève

Il existe selon moi un aspect affectif dans le fait de bien vieillir : comme dans tout changement, il me semble important de pouvoir être accompagné, suivi, sans pour autant être aliéné. Les changements engendrés par le vieillissement peuvent effrayer et ne correspondent pas à une volonté, à une envie de la personne. Bénéficier d'un soutien est donc essentiel. Il existe aussi, dans le vieillissement, une dimension physique. Dans la logique hygiéniste, bien vivre tout au long de sa vie, bien manger, pratiquer une activité physique, permet de vieillir dans des conditions acceptables.

Pierre LE COZ

Je pense pour ma part que la consolation peut venir du fait que d'autres avant nous ont vieilli et accepté de mourir. L'autonomie intellectuelle me semble également un facteur très important. 59 % des Anglais mettent par exemple ce critère en avant pour définir le bien vieillir.

André COMTE-SPONVILLE

Je suis partagé entre deux sentiments, deux propositions qui, considérées indépendamment l'une de l'autre, sont vraies, mais dont la conjonction me laisse perplexe.

Tout d'abord, mieux vaut vivre vieux que mourir jeune. La vieillesse vaut mieux qu'une mort prématurée. Mais mieux vaut par ailleurs être jeune que vieux. J'en ai un peu assez des discours qui veulent enjoliver la vieillesse. Le corps ne s'y trompe pas, qu'il s'agisse de notre propre corps ou de celui de l'autre. Nous voyons bien la différence entre nos capacités d'aujourd'hui et celles d'il y a vingt ans. De même, toutes choses égales par ailleurs, tout le monde préfère embrasser un enfant qu'un vieillard. On peut adorer sa grand-mère, comme ce fut mon cas, et préférer embrasser un enfant, un adolescent, un jeune homme, une jeune femme, plutôt qu'un vieillard.

J'ai trouvé dans votre exposé un élément que je ne m'étais jamais formulé de la sorte : vous nous avez dit que la vieillesse n'était pas un avantage adaptatif. Mais alors, pourquoi vieillissons-nous ? En bon darwinien, je pense que la nature a sélectionné les éléments correspondant à des avantages adaptatifs. Or je crois que la mort des individus et la reproduction sexuée sont des avantages adaptatifs pour l'espèce. En vérité, la vieillesse en est un aussi. La nature a « inventé » la vieillesse pour être sûre que nous finissions par mourir. Dès lors que l'on considère que cela est favorable à l'espèce, cette tâche doit être dévolue soit à des prédateurs, soit à des processus endogènes de dégradation, que l'on appelle précisément « le vieillissement ». Comme la nature est prudente, elle combine les deux : tous les animaux ont des prédateurs et tous vieillissent. Le nombre

de morts est ainsi, au final, rigoureusement identique au nombre de naissances. Et comme les humains n'ont quasiment plus de prédateurs, la vieillesse devient notre façon ordinaire de mourir. Il est dommage que nous vieillissions, mais il est bien que nous mourions. Ainsi, la vieillesse n'est pas une maladie : il est normal de vieillir. Il n'en demeure pas moins important de souligner qu'il existe des maladies de la vieillesse. Si l'on ne se dégradait pas avec l'âge, si le cœur conservait la même puissance, le cerveau la même capacité, les jambes la même agilité, l'âge ne serait pas un problème. Le problème est qu'avec le temps, tout le monde se dégrade. Ainsi, tout ce que les médecins pourront faire pour ralentir, voire pour éviter, cette dégradation, relève bien de la médecine. La vieillesse n'est pas une maladie, mais il existe des maladies de la vieillesse. Une vieillesse sans maladie, ni dégradation serait-elle encore une vieillesse ? Je l'ignore. Toujours est-il qu'il faudra bien que nous finissions par mourir.

Pierre LE COZ

Merci pour le caractère percutant de votre propos, qui nous a tous fait beaucoup réfléchir et bravo encore pour cet excellent exposé.

Conclusions

Alain Grimfeld, président du CCNE

Comme je le dis à chaque fois, il serait extrêmement présomptueux de prétendre apporter une conclusion à des Journées annuelles aussi riches que celles-ci.

J'aimerais simplement vous faire part de quelques réflexions suscitées par les échanges qui ont émaillé ces deux jours de rencontre et de réflexion autour du thème de la norme, de la normalité, de la normativité et de l'établissement de standards.

La caractérisation de ces standards me semble de deux ordres :

- ce qui est normal est tout d'abord attaché, pour moi qui ai été instruit par d'éminents professeurs de statistiques, à la courbe dite « de Gauss », qui établit la normalité en ce qui concerne en général les constantes biologiques attachées au vivant et à l'espèce humaine et est utilisée pour établir des valeurs statistiques. Cela renvoie à l'établissement d'une normalité, suivant la disposition gaussienne, intrinsèque à l'individu. Je suis normal parce que j'ai telle taille, telle chevelure, etc. Tout cela s'établit dans notre espèce suivant une courbe biologique qui suit en général une courbe de Gauss ;
- le deuxième aspect concerne l'établissement de normes de manière extrinsèque à la population et implique certainement davantage que le premier l'évolution de l'espèce humaine. Cela nécessiterait des développements beaucoup plus complets, mais le temps nous manque. Aussi me pardonneriez-vous je l'espère, si hardi que cela puisse paraître, de vous en proposer un résumé, en toute humilité. Au fur et à mesure du temps et au gré de l'évolution sans cesse accélérée des connaissances, l'établissement de normes au sein de notre société et de notre espèce semble correspondre de plus en plus à une efficience de chacun d'entre nous. Qui va établir les normes ? Pour quoi ?

Cela me conduit, pour ne pas rester elliptique, à aborder la question du vieillissement. Lorsqu'on discute avec le Pr Miroslav Radman (ce que j'ai fait à plusieurs reprises et assez récemment encore à l'occasion d'une émission sur France Culture), il explique que son projet est de parvenir à exploiter au maximum toutes les potentialités intrinsèquement présentes dans notre espèce et qui semblent jusqu'à présent considérablement sous-exploitées. Il s'inscrit ainsi parmi ceux qui voudraient que l'on vive jusqu'à 130 ou 150 ans. Lorsqu'on lui en demande la raison, le Pr Radman explique qu'il est (tout comme moi) très attaché à la notion de créativité. Sa démonstration s'appuie sur ce qu'il nomme la *smiling curve* : à partir de sa naissance, un être humain connaît différentes phases d'acquisition et de maturation neurocomportementale et intellectuelle, qui décroissent ensuite progressivement avec l'âge, l'individu étant alors préoccupé par ses soucis personnels, professionnels, familiaux, ses premières maladies. À un moment donné, on parvient ainsi à un plateau bas de la courbe, avant que ne s'amorce une remontée, formant la deuxième partie de la *smiling curve*. Ainsi, à partir d'un certain âge (disons 50 ou 55 ans), les soucis et les responsabilités diminuent au plan statistique et les individus possédant un potentiel créatif peuvent alors l'exprimer pleinement et s'épanouir. Dans cette optique, il serait très intéressant de pouvoir vivre jusqu'à 130 ou 150 ans. Dans ces conditions, on peut établir des normes. Nous avons quitté là la science-fiction, en ce qui concerne notamment les thérapies géniques. Si l'idée est de permettre aux plus créatifs d'entre nous de vivre très longtemps, cela imposera la mise en place de nouvelles normes. Qui seront ces personnes jugées créatives ? Va-t-on les sélectionner ? Qui va normer les créatifs ? On peut par exemple définir comme créative une personne qui aura, au sein de son université, de son entreprise, créé et apporté des choses à la société. Le danger est de savoir qui va normer, établir les critères de normalité, donc de normativité et décider ainsi, de manière extrinsèque, qui est normal et qui ne l'est pas.

On peut s'attacher au vieillissement en termes de dégradation des fonctions. Pourquoi ne pas décider par exemple que nous vivrions jusqu'à 80 ans en pleine forme, puis que nous disposerons, de manière normale, des moyens de faire disparaître les individus ? Vieillir signifiera alors « prendre de l'âge » et non plus « se dégrader ». Nous pourrions alors, à partir de 40 ans, conserver le même aspect sportif et élégant jusqu'à 80 ans, âge auquel nous pourrions mourir. Reprendre la notion de vieillissement en termes d'avancée en âge ne renvoie pas forcément à la dégradation de l'individu, quelles que soient ses fonctions métaboliques.

Des expériences ont par ailleurs montré, notamment chez le rat, que le fait de placer des sujets dans des conditions de promiscuité conduisait à un arrêt de leur fonction reproductrice et au développement de comportements agressifs. En outre, d'autres études montrent actuellement que la fertilité masculine diminue. Il est donc probable que le fait pour l'espèce humaine de vieillir de plus en plus ne se traduira pas par un accroissement exponentiel de la population. Il est en effet possible, dans ces conditions, que la fonction de reproduction chez l'homme s'atténue de plus en plus. Il existe un vieillissement médical, métabolique, qui n'est pas chirurgical et

sort du domaine de la traumatologie. Si, arrivant à 80 ans dans une forme d'hommes et de femmes de 40 ans, l'individu commence à déplorer la promiscuité à laquelle il sera contraint, qui peut affirmer qu'il ne commencera pas, comme cela a été montré chez les rats, à se montrer agressif, à déclarer des guerres qui le détruiront en masse ? Cela ne relève absolument pas des gènes de du Pr Radman : lorsqu'on coupe un homme en deux, il est mort, quels que soient les gènes de telle ou telle bactérie que vous aurez introduits préalablement dans son génome. Allonger l'espérance de santé des individus par traitement génothérapeutique ne permettra pas de résister à un fusil-mitrailleur ou à une bombe. Je pense qu'avant de penser que le fait de vivre plus longtemps conduira à ce que nous soyons trop nombreux sur Terre, il existe bien d'autres raisons d'envisager que le vieillissement puisse être autre chose qu'une dégradation de l'individu et qu'en tout état de cause celui-ci ne résistera pas à d'éventuelles actions mécaniques destructrices. Tout cela laisse à penser qu'il faudrait revenir un peu en arrière et s'interroger véritablement sur le devenir et le pourquoi de l'espèce. Je suis très attaché, comme beaucoup d'entre vous, à l'idée que nous sommes sur Terre pour créer, dans une créativité décente, qui nous permettra d'exploiter au maximum nos possibilités, sans pour autant vieillir et devenir une personne grabataire que l'on devra aider à marcher, un individu douloureux dans tous les sens du terme.

En résumé, il existe une normalité intrinsèque à l'individu (nous sommes normaux parce que nous nous ressemblons tous), au sens gaussien du terme, et l'établissement de normes extrinsèques, avec éventuellement l'amélioration de l'espérance de santé, dans des limites acceptables, discutées entre nous, la question étant de savoir pourquoi nous sommes là et dans quelles conditions nous souhaitons vivre.

Au-delà de ces deux éléments majeurs sur lesquels il m'apparaissait intéressant de revenir, j'ai beaucoup appris au cours de ces deux Journées annuelles et vous en remercie infiniment.

Je souhaite vivement que nous nous retrouvions en 2013 pour de nouvelles réflexions aussi fertiles.

Merci de votre participation et à très bientôt je l'espère.

Merci également aux interprètes en langue des signes pour leur formidable travail, ainsi qu'à Marcel Rufo qui nous a fait l'amitié d'accepter notre invitation.