

États généraux de la bioéthique

Mireille Kerlan, chargée de mission Éthique

© HUBACU - Facolia

Comme nous vous l'avions annoncé, la première étape des états généraux de la bioéthique en vue de la révision de la loi bioéthique à l'automne 2018, s'est achevée.

Lors de cette étape, il y a eu des consultations citoyennes sur les différents thèmes (voir article dans *L'Orthophoniste* février 2018). Le CCNE (Comité consultatif national d'éthique) va publier des comptes rendus d'ici les prochaines semaines

et organisera pour la clôture des états généraux de la bioéthique une grande conférence citoyenne début juillet.

Les différents sujets nous concernent en tant que citoyen, sans aucun doute. Mais

un des thèmes nous concerne plus particulièrement sur le plan professionnel : il s'agit du thème des neurosciences qui n'a pas fait l'objet des plus nombreuses contributions ou débats. Tout en proposant des progrès en médecine, c'est un domaine qui appelle à une réflexion éthique. De quoi s'agit-il ? Voilà ce qu'en dit la présentation du site des états généraux de la bioéthique :

Les neurosciences sont partagées par plusieurs domaines (neurologie, psychiatrie, neurochirurgie entre autres). Cela concerne :

1

Les techniques d'exploration du cerveau telle la neuro-imagerie. Les progrès en exploration du cerveau permettent de mieux connaître le fonctionnement du cerveau en activité et aussi de mieux comprendre les états psychologiques. La Société des neurosciences, société savante, pose des questions éthiques concernant le diagnostic très précoce de maladies neuro-dégénératives. Pour eux, il est intéressant de poursuivre les recherches sur les biomarqueurs mais en sachant que le repérage très précoce de maladies neuro-dégénératives peut provoquer de l'anxiété

alors qu'on ne peut pas prévoir de façon certaine comment la maladie va évoluer chez chaque personne diagnostiquée. Cela demande donc de l'accompagnement dans l'annonce du diagnostic et ensuite. Est-ce un gain de savoir avant les premiers signes de la maladie que la personne est porteuse de cette maladie ? Par contre les biomarqueurs pourraient permettre d'améliorer la connaissance de ces maladies transmissibles et même peut-être en empêcher la transmission. Par exemple la maladie de Huntington.

2

Les techniques de modification du cerveau soit par des médicaments, technique déjà plus ancienne, soit par des stimulations transcраниennes ou les thérapies cellulaires, comme par exemple les stimulations dans la maladie de parkinson. Les effets secondaires existent et doivent être de mieux en mieux contrôlés. L'application de ces techniques aux autres maladies laisse des espoirs. Le bénéfice/risque doit être mesuré. La recherche se doit d'avoir une position éthique.

3

S'y ajoute l'optogénétique qui pourrait visualiser les neurones et également les activer ou les désactiver de façon sélective (dans ce domaine on en est encore au stade de la recherche).



Le bouleversement le plus important vient du développement de l'intelligence artificielle dont on attend beaucoup dans le domaine médical. En avançant dans la connaissance du cerveau on en vient à créer des « Interfaces cerveau-machine (ICM) » : grâce à cette interface, on peut établir une communication entre le cerveau et un ordinateur. L'ICM pourrait permettre, et c'est déjà le cas, à des per-

sonnes ayant perdu la vue de « voir » en transmettant au cerveau des informations. A l'inverse, l'ICM capte le signal qu'émet le cerveau, le reconnaît et permet l'exécution d'une tâche. Les recherches dans ce domaine avancent et on pourra sans doute permettre à des personnes souffrant de handicap moteur de contrôler elle-même l'action de prothèses. Cela ressemble à de la science fiction et pour-

tant les recherches avancent.

La réflexion éthique dans le champ des neurosciences appelée aussi neuro-éthique couvre de multiples questions : quid de la prédiction des maladies neurologiques ou psychiatriques ? Comment protéger les données et protéger l'anonymat dans la recherche en neurosciences ?

Se pose la question du transhumanisme ou de l'homme augmenté.

Les techniques d'exploration ou de modification du cerveau ont des applications dans différents domaines où se posent également des questions éthiques :



Dans le domaine de
la justice,

utilisera-t-on l'imagerie pour évaluer le cerveau d'un suspect ? Voudra-t-on modifier le cerveau d'un délinquant ?



Dans le domaine de
l'économie,

les données d'imagerie pourraient servir à influencer le consommateur.



Dans le champ de
l'éducation,

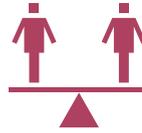
on le voit déjà, les neurosciences pourraient servir à favoriser les apprentissages.

Les enjeux éthiques, présentés par le site des états généraux de la bioéthique, sont de plusieurs ordres :



L'identité et la personnalité

pourraient être modifiées si on peut agir sur les fonctions cognitives et sur les émotions. Cela menacerait l'autonomie de la personne.



L'équité ne serait pas forcément respectée car ces techniques pourraient être réservées à certains et ceux-là pourraient dominer ou exploiter les autres.



Avec les techniques d'exploration et les implants, **les données privées** ne le seraient plus, comme d'ailleurs actuellement en partie avec les objets connectés.

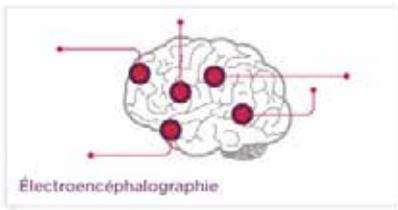


Des limites sont à poser, en particulier face à certains courants trans ou post humanistes qui rêvent d'un homme nouveau créé en améliorant nos capacités et en particulier en agissant sur notre cerveau pour améliorer nos capacités cognitives et en empêchant le vieillissement.

ÉTAT DES LIEUX

DES TECHNIQUES D'ÉTUDE DU FONCTIONNEMENT DU SYSTÈME NERVEUX

LES TECHNIQUES D'EXPLORATION DU CERVEAU



LES PRINCIPALES TECHNIQUES DE MODIFICATION DU FONCTIONNEMENT CÉRÉBRAL



*Source : Comité consultatif national d'éthique

Non,

malgré les apparences, il ne s'agit pas de science fiction. Il vaut mieux être informé pour participer aux débats qui ne s'arrêteront pas autour de la nouvelle loi bioéthique.

Pour continuer :

- le site des états généraux de la bioéthique : etatsgenerauxdelabioethique.fr
- Le compte-rendu de l'entretien de la société de neurosciences avec le CCNE.
- Le site du CCNE : www.ccne-ethique.fr