

## ***Hybridation, de quoi avons-nous peur, de quoi devrions-nous avoir peur ?***

***Hervé Chneiweiss, Directeur de recherche CNRS & président du comité d'éthique de l'INSERM***

*Ce texte est la retranscription d'une communication ayant eu lieu à Paris, le 4 mai 2017, dans le cadre du Séminaire "Normes, usages et détournements".*

Le fait de devoir parler d'intervention sur le vivant est consubstantiel à la société moderne. Comme le dit Michel Foucault dans son cours de 1975, « il faut défendre la société ». À partir du tournant des Lumières et de la révolution démocratique, on est entrés dans un basculement des sociétés avec un objectif d'élargissement de la vie : faire vivre et laisser mourir si on ne peut plus faire autrement. Ce qui est complètement différent du droit souverain qui permettait de faire mourir ou de laisser vivre. Tout ce que font nos sociétés depuis deux siècles, c'est essayer de développer des connaissances, des technologies pour élargir les possibilités de la vie. Tout cela va avec un procédé d'inclusion des normes de plus en plus évident. Aujourd'hui, le pouvoir est dans le développement de règles qui sont des normes techniques ou de contrôle. Ce qui fonctionne aujourd'hui, c'est le pouvoir de la norme et d'une certaine façon cela rejoint la notion de compétence. Il y a un certain nombre de critères qu'il faut remplir aujourd'hui, pour remplir des critères de bonne santé. Nous fonctionnons tous dans du vivant de plus en plus normalisé, c'est la règle de nos sociétés. Comment s'articulent l'éthique et la bioéthique à cela ? Paul Ricœur : « A l'affirmation par soi de la liberté s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soi. » Quand nous développons des systèmes, nous voulons savoir comment ça fonctionne, et comment les utiliser pour intégrer les autres dans notre liberté.

### **Aspects historiques**

On peut considérer que le serment d'Hippocrate, en premier lieu « ne pas nuire », est une base de l'éthique médicale. Dans *l'Introduction à la médecine expérimentale* de Claude Bernard (1865), cette phrase est essentielle : « le principe de moralité médical et chirurgical consiste donc à ne jamais pratiquer sur un homme une expérience qui ne pourrait lui être que nuisible à un degré quelconque même si le résultat peut intéresser la science. » Dans les expérimentations, la question médicale c'est de ne jamais nuire. Pourquoi faut-il rappeler des choses aussi banales ? Quelques années après Claude Bernard, Louis Pasteur écrit une lettre à l'empereur Pedro II du Brésil pour lui demander de mettre à sa disposition des condamnés à mort pour tester des vaccins contre la rage ou des médicaments contre le choléra. Il offre de les gracier s'ils survivent à l'expérience. Pedro II est horrifié, il refuse et Charles Nicolle dira que la passion du savant l'a emporté sur la raison de l'homme. On peut citer deux autres exemples. Charles Richet, un franc-maçon, homme de gauche, dreyfusard, scientifique irréprochable qui a découvert les bases de l'immunité naturelle, fonde en 1913 la société française d'eugénisme, à l'origine du premier mouvement eugéniste en France. Il écrit une horreur nommée *La sélection humaine* publiée en 1913, dans laquelle il prône l'élimination des anormaux et où il dit très clairement que depuis que l'humanité existe on a sélectionné des poules, des canards, des cochons, alors pourquoi ne s'est-on pas encore intéressés à la sélection des hommes ? Alexis Carel, inventeur de la chirurgie vasculaire, un scientifique incontestable, marquait dans l'introduction de son livre de 1935 que le gouvernement allemand avait enfin pris les mesures qu'il fallait contre les sujets dangereux, dont les personnes handicapées. On peut être des grands scientifiques et, à un instant donné, dans un contexte de société, devenir ce qui est aujourd'hui considéré comme criminel, à juste titre.

L'éthique telle qu'on la pratique se fonde à Nuremberg avec le procès des médecins nazi. On retrouve dans les conclusions de 47-48 des principes de bienfaisances de respect du sujet et des principes de justice. Le deuxième mouvement fondateur vient de l'association médicale mondiale à l'origine de la charte d'Helsinki en 1960, révisée tous les 4-5 ans. On y retrouve les piliers de bienfaisance, de respect du sujet, de la justice. Tous les comités nationaux du type comité consultatif national d'éthique proviennent de deux mouvements : le rapport Belmont qui est initié par le Sénat américain en 1974 et les progrès sur la procréation médicalement assistée. Le rapport Belmont nous rappelle que dans des Etats démocratiques, l'eugénisme a frappé en Europe et aux Etats-unis. En France, jusqu'en 1945, l'homosexualité était considérée comme une maladie mentale et comme un crime, la stérilisation des malades mentaux ne se réduisait pas à la stérilisation des schizophrènes, mais d'autres pratiques ont été dénoncées.

### **Quelle grille de lecture pour le corps artificiel ?**

C'est le retour à l'autonomie qui interroge dans la prothèse. Il faut que la prothèse fasse du bien et non du mal. Pour moi, la prothèse c'est ce qui va artificialiser le corps pour le meilleur et pour le pire. Il a 80 000 prothèses de genoux en France par année. 80 000 prothèses de hanches. 40 000 implants mammaires, 450 000 implants de type cristallins. Ce sont des prothèses inertes, mais cette illustration montre que ce n'est pas la peine de parler du futur de l'artificialisation, nous sommes dans la réalité de corps artificialisés.

### **Le challenge de l'autonomie**

L'objectif des prothèses est de redonner aux personnes leur autonomie. Est-ce que les personnes sont vraiment informées de ce qui va se passer ou est-ce un acte de restauration lié à une forme de désespoir ? Est-on vraiment dans le respect de l'autonomie de la personne qui porte la prothèse ou est-ce plutôt le fait de ne pas pouvoir faire autrement ? Les robots d'assistance aux personnes âgées peuvent être vus comme une aide à la personne, mais que se passe-t-il quand cela va venir remplacer le personnel des maisons de retraite ? On peut s'interroger sur la balance entre bénéfique et risques de cette autonomie. Quels sont les éléments sur lesquels on va se baser pour dire les bénéfiques ?

Le principe de non-malfaisance s'applique bien à la question des prothèses, il y a des effets de toxicité possible. Certaines personnes ne supportent pas leurs implants, les systèmes auditifs posent ainsi parfois problème. Dans certains, cas les procédés apportent quelque chose aux patients, mais les implants posent aussi des questions.

La question se pose quand on passe du traitement thérapeutique à l'amélioration avec des techniques qui seraient appliquées sur des sujets bien portants et qui clairement n'ont pas été évaluées.

### **Impact sur la société**

Le principe de justice, c'est l'accès au traitement. Donc la question du coût est importante. Est-ce que tous les patients peuvent avoir accès au meilleur traitement ? Le nombre de professionnels capables de réellement prendre en charge ces traitements est aussi limité. Le problème dans le monde du bio pouvoir c'est qu'il y a la volonté d'en faire toujours plus. La capacité de mettre sous surveillance notre corps et notre système cérébral devient de plus en plus importante. Comment s'applique la surveillance ? Veut-on manipuler les individus ?

Ce sont des intérêts financiers qui transforment l'homme ou le corps humain en un produit. Des lois et des principes constitutionnels interdisent cela en France, on ne peut porter à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité. C'est le principe de minimisation qui est dans la charte européenne des droits de l'homme. Il faut qu'il y une raison de le faire. Les principes d'intégrité et d'inviolabilité prévalent : votre corps ne vous appartient pas, vous n'avez pas le droit de le vendre et le don

d'organes ou de sang est libre, anonyme et gratuit, il n'y a pas de possibilité de contractualiser. Il y a une non-patrimonialité du corps humain qui a été réaffirmée dans la loi de bio éthique de 1994.

### Questions - Réponses

Question 1 : comment le comité d'éthique de l'INSERM décide jusqu'où il faut aller ? Et quel est votre avis personnel ?

La notion de comité est essentielle parce qu'on a chacun d'entre nous des valeurs, des points de vue, des formations et ce qui fait la valeur d'une formation éthique c'est que différentes personnes avec différentes formations, entrent dans une réunion avec l'idée qu'un consensus serait possible. Ce n'est pas forcément toujours le cas, cette idée de bienveillance vis-à-vis des autres, l'idée que l'échange peut aboutir à un choix de vivre ensemble sur une question donnée. Un comité d'éthique c'est autant d'hommes que de femmes, de biologistes que de non-biologistes, de Parisiens que de non Parisiens. Il s'agit d'avoir suffisamment de diversité pour avoir une pluralité des points de vue et, ensemble, de dégager ce qui fait problème et ce qui ne fait pas problème. Il y a question éthique quand on met en tension le fait que telle prothèse peut apporter plus d'autonomie, mais coûte très cher : on met en tension l'allocation de budget limitée avec la question du bénéfice pour une personne, ce qui est vital et ce qui ne l'est pas.

Question 2 : Est-ce que votre morale personnelle, votre confession influe sur les décisions du comité d'éthique ?

Je n'ai aucun doute que dans dix ou vingt ans je réagirais différemment d'aujourd'hui, les choses sont évolutives, les techniques changent, la façon d'aborder la question change. Un sujet comme le clonage humain en 2000 faisait la une des journaux, tandis qu'en 2013 ça n'a fait aucune ligne alors qu'un clonage a vraiment été fait par deux équipes américaines. Entre-temps on a découvert d'autres choses. Je suis un individu comme n'importe quel autre membre du comité, j'arrive avec ma culture, celle que j'ai et que je peux essayer d'acquérir, mais ces valeurs se confrontent à celle des autres membres du comité et c'est ce qu'on va discuter. Il va de soi que je ne suis pas un militant transhumaniste, je viens d'une formation de recherche médicale en neurosciences. En tant que président d'un comité, j'influence plus que si je n'étais pas président, mais il y en avait un avant moi et il y en aura un après, nos avis valent ce qu'ils valent. Ils valent s'ils sont lus et si les gens qui les lisent les trouvent intéressants, on essaye d'éclairer. Ce n'est pas forcément dire ce qui est bien ou mal, mais avoir conscience de ce que cela provoque.