

Code d'éthique

*Recherches technoscientifiques sur l'être
humain et éthique du futur*

Jean-Noël MISSA

FNRS

ULB

Présentation générale

- Historique
- Liberté et prudence
- Ethique des recherches technoscientifiques:
l'exemple de la médecine d'amélioration
- Trois approches éthiques:
bioconservatrice, libérale, transhumaniste
- Le principe de « non-nuisance », noyau de
l'éthique libérale
- Ebauche d'une éthique du futur

Historique

- Régulation de l'expérimentation médicale sur l'être humaine instaurée en pratique dans les années 1960.
- Changement de paradigme: passage d'une éthique paternaliste à une éthique centrée sur l'autonomie du patient
- Concilier la liberté de la recherche et la prudence
- *«Le comportement d'un chercheur est prudent lorsqu'il agit avec prévoyance et précaution et est guidé par le souci d'éviter de nuire à autrui»*

Paternalisme

- Heinz LEHMAN, sur l'essai clinique de la chlorpromazine en 1953
- « A l'époque, tout ce que nous savions, c'était qu'il s'agissait d'une sorte de nouveau sédatif. Nous testâmes le produit sur 70 ou 75 patients. De nos jours, cela prendrait des années, mais à cette époque, cela ne prenait pas beaucoup de temps. Je n'avais pas à demander la permission à la Food and Drug Administration ou au gouvernement. Il n'y avait pas de comités d'éthiques à l'époque, pas de guides de bonnes pratiques cliniques, pas de lois ou de règlements. La seule chose que je devais me demander était: 'Est ce que la chose est raisonnable? Est ce que cela en vaut la peine?' Je ne me rappelle même pas si j'ai demandé le consentement des patients. Peut-être que j'en ai parlé à la famille. Ils étaient toujours heureux qu'on fasse quelque chose parce qu'à cette époque nous ne pouvions pas faire grand chose pour les patients. L'essai commença en mai et au mois d'août l'article était écrit. »

Du paternalisme à l'autonomie

- 1950: le médecin juge seul du bien-fondé du traitement expérimental
- Il n'y a presque pas de contrôle social sur la recherche
- Le code de Nuremberg existe mais personne ne songe à le faire respecter
- D.J. Rothman a qualifié la période 1945-1965 d'âge d'or de la recherche médicale: « une confiance dans la valeur ultime de la recherche encourageait et justifiait une politique laxiste laissant aux investigateurs le soin d'évaluer les risques et les bénéfices »
- C'est la révélation publique d'abus de l'expérimentation qui engendra une réflexion éthique sur les règles à respecter

Ethique de la recherche et médecine d'amélioration

- La biomédecine contemporaine: soigner mais aussi améliorer
- Effacement de la frontière entre médecine thérapeutique et médecine d'amélioration
- The President's Council on Bioethics, Beyond therapy: Biotechnology and the pursuit of happiness, 2003
- Les technologies d'amélioration (enhancement technologies) concernent presque tous les domaines de la biomédecine:

Design génétique, modification des fonctions cognitives et émotionnelles, augmentation de la durée de vie, amélioration des performances sportives...

FNRS

ULB

6

James Watson et le design génétique

- « I am against society imposing rules on individuals for how they want to use genetic knowledge. Just let people decide what they want to do ».
- Parents should decide whether or not to give birth to a child with Down syndrome, or, in future, one with enhanced genes
- « Anything — a short child, an aggressive child... I'm for using genetics at the level of the individual... It is best to let people try and do what they think is best. I wouldn't want someone else to tell me what to do — as long as you are not hurting someone else »

Trois approches d'une éthique du futur

- Bioconservatrice
- Libérale
- Transhumaniste

Ethique bioconservatrice (1)

- Sentiment de peur domine
- Il faut respecter un ordre naturel inviolable, avec ou sans l'appui d'une théologie de la Création
- Le « naturel » synonyme de « bien »
- Le donné naturel est menacé par la démesure d'un homme devenu maître et possesseur de sa propre nature
- Risques pour la santé
- Conséquences pour la justice sociale: spectre de l'émergence d'une « aristocratie biotechnologiquement améliorée »
- Conformisme social

Ethique bioconservatrice (2)

- “What is freely permitted and widely used may, under certain circumstances, become practically mandatory. If most children are receiving memory enhancement or stimulant drugs, failure to provide them for your child might be seen as a form of child neglect. If all the defensive linemen are on steroids, you risk mayhem if you go against them chemically pure. And, a point subtler still, some critics complain that, as with cosmetic surgery, Botox and breast implants, many of the enhancement technologies of the future will very likely be used in slavish adherence to certain socially defined and merely fashionable notions of ‘excellence’ or improvement, very likely shallow and conformist. If these fears are realized, such exercises of individual freedom, suitably multiplied, might compromise the freedom to be an individual”

(The President's Council on Bioethics, Beyond therapy: Biotechnology and the pursuit of happiness, 2003)

FNRS

ULB

10

Ethique bioconservatrice (3)

- L'idée de l'altération de la nature humaine engendre chez le bioconservateur un sentiment de dégoût, baptisé « Yuck factor »
- On ne peut pas apprécier la force de la résistance sociale à l'ingénierie génétique sans comprendre quelles sont les racines de l'objection de principe. Cette objection s'exprime dans la métaphore "Playing God".
- La résistance dépend d'une distinction faite entre ce qui ne dépend pas de nous (notre patrimoine génétique que Dieu ou la nature nous a donné) et ce qui dépend de nous. C'est la frontière entre destinée et liberté, "chance and choice".
- Loterie génétique v choix génétique

Ethique bioconservatrice (4)

- Quelques livres:
 - *Our Posthuman Future* de **Francis Fukuyama**
 - *The Future of Human Nature* de **Jurgen Habermas**
 - *The Case against Perfection* de **Michael J. Sandel**
 - *Enough* de **Bill McKibben**,
 - *Life, Liberty and the Defense of Dignity* de **Leon R. Kass**

Ethique libérale (1)

- Principe central est emprunté à John Stuart Mill: le principe du tort (harm principle) ou principe de non-nuisance
- La morale n'intervient que lorsqu'un dommage concret injustifié, c'est-à-dire un tort, est infligé à autrui. Il s'agit d'abord d'un ancien principe d'éthique médicale, l'idée qu'il faut avant tout éviter de nuire.
- Jonathan Glover et le design génétique: *Choosing Children*, 2006

Ethique libérale (2)

- Dans cette perspective, les décisions relatives à la médecine d'amélioration reposent sur les épaules de l'individu.
- La liberté individuelle doit pouvoir s'exprimer dans la mesure où un dommage n'est pas infligé à autrui.
- Glover, par exemple, ne voit pas d'objections majeures à la création d'un supermarché génétique qui permettrait aux parents de venir librement choisir les gènes de leurs futurs enfants.
- Ce concept de marché génétique avait déjà été introduit en 1974 par le philosophe Robert Nozick dans *Anarchy, State and Utopia*.

Ethique libérale (3)

- Dans la conception libérale défendue par Glover et Nozick, la société doit accepter une large diversité de ce qu'est la bonne vie et admettre que chaque individu a le droit de défendre sa propre conception de l'épanouissement personnel.

Ethique libérale (4)

- Quelques ouvrages:
 - *From Chance to Choice : Genetics and Justice*, Allen Buchanan, Dan Brock, Norman Daniels et Daniel Wikler
 - *What kind of people should there be*, Jonathan Glover
 - *Playing God : Genes, Clones, and Luck* , Ronald Dworkin
 - *Enhancing Evolution*, John Harris
 - Articles sur les « *enhancement technologies* », Arthur Caplan

Ethique transhumaniste (1)

- Les penseurs transhumanistes proposent l'adhésion à un programme de modification technoscientifique de l'être humain.
- Leur programme: *Living longer, healthier, smarter and happier*
- Bostrom distingue liberté morphologique (*morphological freedom*), la liberté de se transformer en ayant recours à la technoscience, et liberté reproductrice (*reproductive freedom*), la liberté des parents d'avoir recours au *design* génétique
- Nick Bostrom et Julian Savulescu reprennent à Condorcet le concept de perfectibilité de l'être humain
- Le transhumanisme, c'est l'humanisme des Lumières plus les technologies

Ethique transhumaniste (2)

- Le transhumanisme est une utopie technoscientifique qui repose sur le pari que les hommes choisiront librement d'avoir recours aux technologies d'amélioration
- Pour améliorer l'être humain et le rendre plus heureux, toutes les technosciences sont convoquées : l'ingénierie génétique, les technologies d'intervention sur le cerveau, l'intelligence artificielle, les nanotechnologies ainsi qu'une technoscience prospective
- Optimisme technoscientifique démesuré

L'éthique libérale à l'épreuve de la réalité (1)

- Alex Mauron estime que les moralistes conservateurs et les naturalistes ont perdu la bataille qui s'est jouée autour de l'éthique de la médecine d'amélioration.
- Pour Mauron, avec l'émergence des technosciences du vivant, l'homme est devenu artisan de lui-même.
- L'éthique démiurgique que propose Mauron trouve son inspiration chez J.S Mill et repose sur le principe de non nuisance.
- La morale ne doit intervenir que lorsqu'un tort est infligé à autrui.
- Mais l'éthique libérale démiurgique de Mauron est d'application délicate en raison notamment de la difficulté de donner une définition objective du tort.
- Le sens commun n'est pas toujours satisfaisant lorsqu'il s'agit de préciser ce qu'est un tort.

L'éthique libérale à l'épreuve de la réalité (2)

- Mauron choisit trois exemples pour illustrer les applications pratiques de son éthique démiurgique
 1. L'usage des tests génétiques par des parents souhaitant mettre au monde des enfants porteurs comme eux d'un handicap auditif
 2. Les contrats d'Achille dans le monde sportif
 3. Les demandes d'interventions mutilantes de personnes qui souhaitent mettre leur corps en adéquation avec leur image corporelle phantasmée.
- Ces illustrations permettent de montrer que l'éthique démiurgique, pour se distancer d'un relativisme et d'un libetarisme pur et dur, est obligé d'avoir recours à des intuitions morales qui l'entraînent vers de nouvelles formes de paternalisme

Une éthique du futur

- Une éthique libérale ouverte à l'esprit d'aventure de la recherche scientifique mais sensible aux appels à la prudence et soumise aux impératifs du maintien de liens sociaux harmonieux