

**ETATS GÉNÉRAUX DE BIOÉTHIQUE :
« NEUROSCIENCES ET IMAGERIE CÉRÉBRALE : QUELLES FINALITÉS ET
QUELS ENJEUX ÉTHIQUES »**

SÉANCE D'OUVERTURE DU 26 MAI 2009 À LA RÉUNION

RAPPORTEUR : Docteur Manuel LOPES
Chef de service de neurochirurgie
CHR de la Réunion

Vice-Président de l'Espace Ethique de la Réunion

PLAN

- I. PRESENTATION DU LIEU DE L'INTERVENTION**
- II. PRESENTATION DES INTERVENANTS**
- III. PRESENTATION DU PUBLIC**
- IV. LES INTERVENTIONS SUIVIES DES QUESTIONS DU PUBLIC**
- V. CONCLUSION**

I. PRESENTATION DU LIEU DE L'INTERVENTION :

Cette première séance s'est tenue à l'Université de la RÉUNION, sur le site du TAMPON. L'amphithéâtre comptait 54 personnes d'après nos feuilles d'émargement. En effet, nous avons demandé aux personnes assistant aux débats de bien vouloir émarger et de mettre leur « appartenance sociétale ». Plus de détails sur le public seront donnés au chapitre III : « Présentation du public ».

Lors de cette séance d'ouverture des états généraux de la bioéthique de la Réunion, plusieurs personnalités ont pris la parole.

- Michel CALMON : Directeur Général du CHR de la Réunion : il a souligné l'importance de la réflexion éthique au sein du CHR de la Réunion, et de la perspective de la création officielle d'un Espace Ethique en partenariat avec l'Université de la Réunion, monsieur Mohamed ROSHDI, représentée par le Professeur Pascale GUIRAUD. Le directeur insiste sur le partenariat avec l'Université de la Réunion dans la perspective du C.H.U. à la Réunion. Monsieur CALMON aborde les Etats Généraux en citant les différentes manifestations qui auront lieu à la Réunion, et la réalisation par l'Espace Ethique d'un rapport qui sera envoyé au ministère.
- Le professeur Pascale GUIRAUD qui représentait le président d'Université monsieur ROSHDI, et qui entérinait l'investissement de l'Université dans l'enseignement de l'Éthique à l'Université, dans les études médicales notamment. Elle souligne l'importance et la richesse qu'apportera le partenariat avec le CHR de la Réunion dans la création de l'Espace Ethique de la Réunion.
- La directrice de l'ARH, madame VIGNERON-MELEDER a été représentée par madame Sylvie VITRY qui salue le CHR dans son investissement dans la Bioéthique.
- Le docteur Edouard KAUFFMANN, président de l'Espace Éthique de la Réunion, a remercié les différentes personnes impliquées dans l'organisation de ces états généraux, en insistant sur l'importante implication et le travail fourni par le directeur de la section Recherche et Enseignement du CHR monsieur Joaquin MARTINEZ. En passant la parole au Vice Président de l'Espace Éthique de la Réunion, le docteur Manuel LOPES, le Président annonce l'ouverture des ETATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE .

II. PRESENTATION DES INTERVENANTS.

- Le docteur Manuel LOPES, Vice Président de l'Espace Ethique de la Réunion et Chef de service de neurochirurgie au CHR de la RÉUNION, va faire une présentation globale des problématiques que peuvent poser les neurosciences et l'imagerie cérébrale, puis va présenter l'ensemble des intervenants en tant que modérateur de la séance.
- Le docteur Marc BINTNER : Neuroradiologue au CHR de la RÉUNION, chef de service de neuroradiologie, va présenter l'évolution de la neuroimagerie et les perspectives d'avenir.
- Le docteur Cyril CHARLIN : neurologue au CHR de la REUNION. Il va aborder les notions de neuroéthique.
- Le docteur Bruno HARISOLOFO TAFIKA : psychiatre à l'EPSMR, va montrer les limites de la neuroimagerie en psychiatrie
- L'Abbé Marc-Antoine FONTELLE : Vice-Official à l'évêché de SAINT DENIS, va ramener la personne au centre du débat.

III. PRESENTATION DU PUBLIC

54 signatures ont été recueillies des fiches d'émargement mises à l'entrée de l'amphithéâtre.

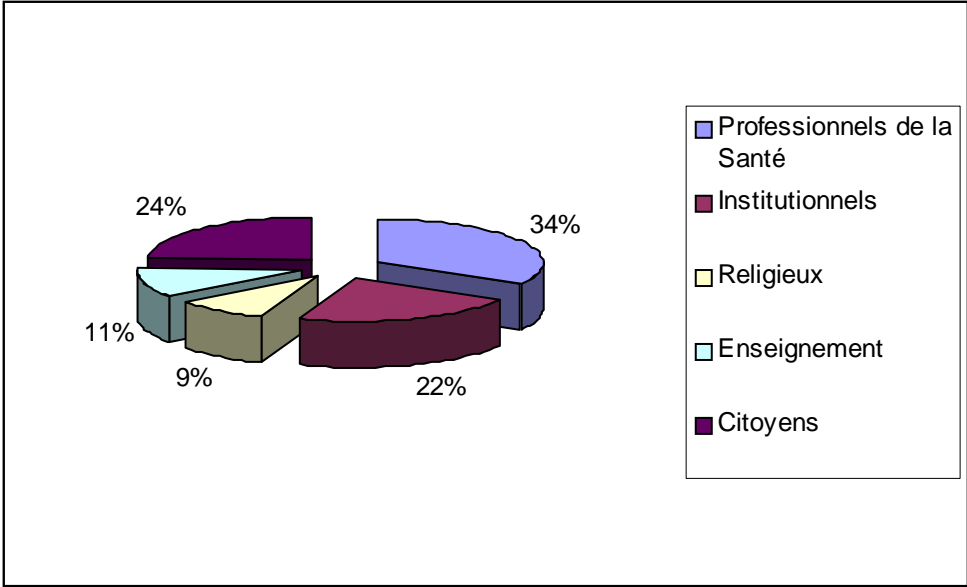
1. *Âge et sexe :*

Il y avait 23 femmes dont l'âge moyen était de 41 ans (19 à 55 ans) et 31 hommes dont l'âge moyen était de 50 ans (32 à 67 ans).

2. *Représentation sociale :*

D'après les informations recueillies, nous avons classé les personnes présentes en 5 groupes :

- 18 Professionnels de la santé se répartissant comme suit:
 - Médecins (15),
 - Infirmière (1)
 - Biologistes (2)
- 12 Institutionnels se répartissant comme suit :
 - toute personne se désignant comme appartenant au Centre Hospitalier Régional (9) (parmi lesquelles se situent le Directeur Général, directeur de la recherche et de l'enseignement, directeur de la communication, des personnels travaillant au CHR y compris probablement de infirmiers mais qui n'ont pas précisé leur fonction),
 - représentants de la Mairie du Tampon (lieu de la conférence) : 2
 - représentante de l'Agence Régionale d'Hospitalisation : 1
- 5 Religieux se répartissant comme suit:
 - Abbé de l'église catholique (1)
 - Imam (2)
 - Pasteur protestant (2)
- 6 Enseignement se répartissant comme suit :
 - Chercheur (1)
 - Enseignants (3)
 - Universitaires (2)
- 13 Citoyens se répartissant comme suit :
 - Etudiants (4)
 - Informaticiens (2)
 - Musicien (1)
 - « Citoyens » (3)
 - Sans précision (3)



IV. LES INTERVENTIONS SUIVIES DES QUESTIONS DU PUBLIC

Dans le but de clarifier la présentation, nous avons choisi de présenter l'ensemble des interventions les unes après les autres, et de mettre les questions qui ont été jugées comme pertinentes dans un chapitre à part afin de mieux les faire apparaître.

Chaque intervention débute avec la présentation de l'intervenant.

Chaque intervention débute sur une nouvelle page : il y a 5 interventions au total.

Les questions feront l'objet d'un seul paragraphe.

Dr Manuel LOPES

Chef de service de neurochirurgie
CHR de la Réunion

Docteur en Ethique Médical (Paris V)

Vice-Président de l'Espace Ethique de la Réunion

Co-Responsable du D.U. d'éthique organisé par le S.U.F.P. de la Réunion

Neurosciences et imagerie cérébrale : quelles finalités et quels enjeux éthiques ?

Introduction

La France est le premier pays au monde à s'être doté d'un cadre législatif en matière de bioéthique, en promulguant les lois de Bioéthique en JUILLET 1994. Ces lois devaient être révisées tous les 5 ans car l'éthique est une réflexion dynamique, qui ne peut resté gravée dans le marbre. Ainsi, une première révision a eu lieu en Août 2004 et la prochaine révision aura lieu l'année prochaine en 2010.

Deux faits sont remarquables :

- Le premier, c'est l'interrogation a grande envergure du peuple français, au travers de ces journées souhaitées par le gouvernement. Votre avis, vos remarques seront ainsi recueillis, synthétisés dans un rapport qui sera communiqué au ministère. Ainsi, vous participerez à la révision des lois de bioéthique. Sachez également que votre avis peut d'ores et déjà être donné sur le site Internet des états généraux de bioéthique : www.etatsgenerauxdelabioethique.fr
- Le second, c'est l'introduction dans les débats des « Neurosciences », car elles ne faisaient pas partie des lois de bioéthique jusqu'à ce jour. L'Agence de Bio médecine, le Comité Consultatif National Ethique, l'Office parlementaire des Choix Scientifiques et Technologiques, ont jugé pertinent de les introduire dans les débats. Car il s'agit d'informer le public sur les dernières avancées scientifiques afin de démystifier les fantasmes, comme la main mise sur la conscience ou l'avènement de l'homme machine...

Que sont les neurosciences ?

Les neurosciences regroupent l'ensemble des disciplines touchant notamment à l'étude du cerveau ; ces disciplines sont en plein essor, et leur potentielles utilisations en dehors des laboratoires suscitent nombre de réflexions éthiques. Deux grands champs de questionnements s'ouvrent à la réflexion : celui de la psychopharmacologie et celui de l'imagerie cérébrale.

La psychopharmacologie concerne l'utilisation de substances, notamment des médicaments, pour améliorer les performances exécutives, sensorielles et cognitives comme la mémoire par exemple : ce champ ne sera pas abordé aujourd'hui.

Nous avons choisi de limiter notre réflexion à l'imagerie cérébrale, mais bien évidemment, nous allons aborder sur des thèmes frontières car anatomie et fonction sont au niveau du cerveau « étroitement liées, ce qui explique l'importance de la Neuroimagerie » (Pr. Denis LEBIHAN, directeur de SPIN à Orsay).

Si la neuroimagerie a une place de plus en plus prégnante en médecine, se pose alors le problème de l'identification et de la signification de l'image elle-même ; En effet, si vous avez des maux de tête, on vous proposera un scanner voire une IRM. Si l'image revient « normale », on va alors à l'aide d'un algorithme décisionnel éliminer telle ou telle pathologie.

Inversement, si l'image montre une anomalie, va se poser une double problématique : celle de l'identification de cette anomalie :

- qu'est-ce qu'on voit ? faut-il aller jusqu'à la neurochirurgie pour affiner cette identification par la réalisation d'un examen anatomopathologique ?
- est-ce que cette image explique réellement le symptôme qui nous avait motivés à la demander ?

Par exemple : vous avez mal à la tête et on vous prescrit un scanner qui met en évidence un kyste du cerveau. Les kystes sont des poches de liquide habituellement totalement asymptomatiques, probablement qu'ils sont là depuis la naissance, mais certains peuvent être à l'origine de maux de tête. Est-ce que Ce kyste là explique vos maux de tête ? Pourquoi seulement aujourd'hui ? faut-il le traiter ? Ainsi, lorsqu'on se trouve confrontés à un image, peut-on réellement répondre à la question : est-ce que cette « anomalie » explique mon état ?

Poussons le discours un peu plus loin : vous savez qu'actuellement, nous pouvons réaliser des IRM chez les fœtus. Vous savez que le cerveau du fœtus est en « construction », et que son anatomie diffère de celle de l'adulte ; Il existe donc des abaques qui nous permettent en fonction de l'âge du fœtus, de dire si l'image est « normale » ou pas. Mais si l'image est anormale, peut-on pour autant prédire quoi que ce soit ? Est-ce que ces enfants seront déficients ou pas ? Quel serait le degré de la déficience ? L'impact de cette imagerie car souvent, dans le doute, on préfère ne pas savoir ... (avortement)

A l'heure actuelle, nous parvenons à localiser anatomiquement des lésions de manière de plus en plus précise, nous permettant de passer de la dissection sur cadavre à une véritable dissection sur le vivant. Mais non seulement l'imagerie est capable de nous décrire l'anatomie, elle permet également d'approcher le fonctionnement du cerveau ainsi que son métabolisme. Nous approchons le fonctionnement cellulaire avec l'imagerie !

Le fonctionnement du cerveau est analysable par l'IRMf (Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle) : à l'heure actuelle, dans le domaine de la clinique courante, nous pouvons explorer la motricité et le langage ; dans le domaine de la recherche, nous pouvons obtenir des images des fonctions plus élaborées comme la pensée... ainsi, dans quelques temps, si l'imagerie échappait au domaine médical stricte, il n'est pas impossible de voire apparaître l'imagerie dans les tribunaux pour pouvoir déceler le vrai du faux, voire même ce que pensent les prévenus !!! je vous rappelle pour mémoire les détecteurs de mensonge qui ont couru dans les tribunaux américains... imaginez si l'imagerie pouvait montrer ce à quoi on pense !!!

La SRM (Spectroscopie IRM) donne une image du métabolisme cérébral : là encore c'est une application de clinique courante aussi bien dans les pathologies tumorales que dégénératives comme la maladie d'Alzheimer : mais il n'est pas impossible d'imaginer que cette imagerie puisse avec le temps s'affiner au point de pouvoir démasquer les dysfonctionnements métaboliques bien avant que la maladie ne se manifeste... Quel poids auraient ces images si elles tombaient aux mains d'une compagnie d'assurance ou d'un DRH qui a pour vocation d'embaucher ? Ceci implique que les données médicales soient rigoureusement gardées dans le cadre du secret médical !

Ainsi donc, si on arrive à localiser les lésions de manière de plus en plus fine, si on arrive à approcher les zones fonctionnelles et appréhender le fonctionnement cérébral, peut-on pour autant réduire l'organe à la fonction ?

Est-ce que l'image de notre cerveau va dire qui nous sommes ? Peut-être, un petit peu comme l'ADN, l'image va nous donner des caractéristiques particulières qui permettront de nous identifier comme la photo sur notre carte d'identité, mais à ce jour, l'imagerie ne peut pas nous dire qui nous sommes réellement. Je citerai (Hervé CHNEIWEISS, directeur du laboratoire de plasticité gliale, Centre de psychiatrie et Neurosciences (INSERM), Membre du conseil scientifique de l'OPECST : « Après la bosse du crime issue de la phrénologie, après le chromosome du crime issu de l'observation d'un Y supplémentaire chez certains condamnés, aurons nous l'imagerie cérébrale du crime ? »

L'autre versant des neurosciences est celui de l'implication de la chirurgie sur l'humain.

Si à ce jour, on ne peut réellement identifier anatomiquement parlant la conscience, on peut tout de même modifier les comportements ; la preuve en est donnée par les ATCD de la psychochirurgie, et actuellement de la stimulation profonde dans les TIC et les TOC notamment. Ainsi, la compréhension du fonctionnement cérébral pourrait aboutir à la manipulation et ainsi agir sur le libre arbitre individuel. Rappelons également la force des images subliminales et leur implication comportementales qu'elles peuvent engendrer... Ainsi, à force d'élargir les indications d'une même technique, n'allons nous pas aller vers une dérive passant du traitement à l'amélioration de la condition de l'individu, ce que certains nomment déjà comme étant le transhumanisme ?

DR MARC BINTNER

Chef de service de Neuroradiologie
CHR de la Réunion

NB : La présentation du Docteur BINTNER n'a pas pu être reproduite dans son intégralité car il s'agissait d'une présentation en Diaporama Power Point très riche en images .
Nous ne rapportons ici qu'un résumé de son intervention qui retrace l'évolution de la neuro-imagerie.

Imagerie et Neurosciences

La neuroimagerie permet l'exploration du cerveau. Mais avec l'IRM fonctionnelle, nous parvenons à explorer des fonctions supérieures, pouvant aboutir à des dérives.
Radiographie fin XIX^e, TDM années 70 et IRM années 80 avec des machines de plus en plus performantes.

Nouvelles techniques d'IRM (Diffusion, Spectroscopie IRM – SRM-, IRM fonctionnelle-IRMf-).

Evolution d'une imagerie morphologique vers l'imagerie de la fonction.

L'IRM de diffusion : cette technique permet d'identifier une AVC 20 minutes seulement après son avènement, ce qui débouche sur un intérêt thérapeutique manifeste qui peut être extrêmement précoce : la thrombolyse. Le problème va se poser chez l'enfant car si les AVC de l'enfant sont rares, ils ont une évolution favorable spontanément et se pose alors la question du risque/bénéfice engendré par la thrombolyse... On peut utiliser cette technique chez le fœtus et si l'IRM s'avérait pathologique, quelle incidence cela peut-il avoir ?

La puissance des machines autorise actuellement une exploration extrêmement fine et précise pouvant détecter les anomalies à l'échelle microscopique : peut-être n'aurons nous plus besoin de faire une biopsie cérébrale d'une tumeur, car l'IRM pourrait montrer les mêmes images que le coupe qu'analyse l'anatomopathologiste.

Plus récemment, la technique de diffusion va nous montrer le déplacement des molécules d'eau : la tractographie. On peut ainsi par exemple voir si une tumeur envahie ou refoule les fibres nerveuses.

La Spectroscopie IRM (SRM) : de clinique courante pour détecter l'Alzheimer, des maladies métaboliques ou l'exploration des tumeurs cérébrales . Elle analyse nombre de métabolites au sein de la zone d'intérêt, approchant ainsi sa « constitution ».

L'IRM fonctionnelle (IRMf) : utilisée en clinique courante dans l'exploration pré opératoire des certaines lésions cérébrales (en précisant les rapports entre la fonction et la lésion à opérer), et dans certains centres en psychiatrie : « on pense ce que l'on voit et on voit ce que l'on pense ».

On peut suivre l'efficacité d'un traitement (exemple de la douleur).

On démontre grâce à cet examen la notion de plasticité cérébrale, qui peut être facilité par la rééducation...

Toutes ces imageries sont une assemblage facilement stockable et donc à priori accessibles et très faciles à retrouver et se pose le problème de la protection de ces données.

Les données des patients sont disponibles pour les cliniciens qui va utiliser les images afin de suivre l'évolution d'une tumeur par exemple.

Mais est-il licite de garder toutes ces données ? Que mettre sur un consentement si on venait à faire signer le patient?

Nombre de personnes participent à des études : or dans 2% des cas, l'imagerie montre une anomalie alors que le sujet n'est « pas malade » : que faire de ces données ?

De plus, se pose le problème de la normalité... Or si l'imagerie est capable de déceler des lésions à un stade infra clinique, comment justifier la mise en œuvre d'un traitement qui se voudrait préventif ? De plus l'imagerie serait capable de prédire la survie des patients : se pose encore le problème de la protection des données.

Dr Cyril CHARLIN
Neurologue
CHR de la Réunion

NB : (Nous reproduisons l'intégralité de la présentation qui a été faite en Diaporama Power Point, ce qui explique cette mise en page)

Neuroéthique

RAPPELS HISTORIQUES

Naissance de la bioéthique au XX^{ième} siècle

« [elle] nous permet de réfléchir et, [], d'empêcher le pouvoir de l'homme de devenir une malédiction pour lui » (H. Jonas)

- Procès des médecins nazis ⇒ Code de Nuremberg en 1947
- USA de 1932 à 1972, expérience d'observation à Tuskegee en Alabama de patients de race noire atteints de Syphilis

⇒ 1978 Rapport Belmont:

respect de l'autodétermination, la non malfaisance, la bienfaisance et la justice

CODE DE NUREMBERG

« **le consentement volontaire** du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de la capacité légale pour consentir; qu'elle doit être dans une situation telle qu'elle puisse choisir librement, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie de duperie ou d'autres formes de contrainte ou de coercition.[...] L'expérience doit avoir des **résultats pratiques pour le bien de la société** impossibles à obtenir par d'autres moyens de recherche; elle ne doit pas être pratiquée au hasard, et sans nécessité. [...] L'expérience doit être pratiquée de façon à **éviter toute souffrance et tout dommage physique ou mental**, non nécessaires »

NEUROETHIQUE

Discipline qui « embrasse les implications éthiques des avancées en neurosciences et en neuropsychiatrie » Léon Kass

Pas de scandale (lobotomie, étude sur 15 condamnés à mort) mais les Sciences du cerveau nous touchent dans notre identité et notre personnalité, notre conscience, notre pensée

PHINEAS GAGE

« Ces changements étaient devenus apparents dès la fin de la phase aiguë de la blessure à la tête. Il était à présent d'humeur changeante; irrévérencieux; proférant parfois les plus grossiers jurons (ce qu'il ne faisait jamais auparavant); ne manifestant que peu de respect pour ces amis; supportant difficilement les contraintes ou les conseils, lorsqu'ils venaient entraver

ses désirs; s'obstinant parfois de façon persistante; cependant, capricieux et inconstant » (A. Damasio)

« Gage vivait avec des capacités physiques intactes et des facultés cognitives en bon état bien qu'avec une exception importante: il était incapable de faire des choix moraux »

Une lésion cérébrale peut modifier en profondeur notre caractère sans notre consentement et au-delà de toute notre volonté

NEUROSCIENCES : CHAMP SCIENTIFIQUE DYNAMIQUE

- Compréhension de l'architecture des cellules nerveuses et des mécanismes moléculaires qui sous-tendent la communication des neurones entre eux (implication en psy. dans la compréhension des pathologies et la création de médicaments capables de cibler les transmissions synaptiques)
- Compréhension des mécanismes physiopathologiques intimes des maladies inflammatoires du cerveau (implication dans le traitement de la SEP: immunosuppression sélective)
- Les progrès dans les techniques de neuroimagerie permettent d'observer le fonctionnement cérébral lors de processus cognitifs, psychiques et perceptifs (une même zone du cerveau n'est pas dévolue à une fonction unique, mais est au contraire incluse dans des réseaux fonctionnels qui se font et se défont selon la tâche cognitive)
- Résonance magnétique nucléaire à haut champ (images histologiques)

NEUROSCIENCES : NOUVELLES PERSPECTIVES THERAPEUTIQUES

En France, 800 000 Alzheimer, 500 000 épileptiques, 100 000 Parkinson, 500 000 schizophrènes, 5.5 millions de personnes handicapées

Bénéfices en pratiques courantes:

- Imagerie précoce de l'AVC, angioplastie, prothèses endovasculaires
- Stimulation Cérébrale Profonde (Parkinson, TOC, syndrome de Gilles de La Tourette, dystonies)
- Stimulation du nerf Vague (Epilepsie réfractaire, dépression)

Voie de recherche:

Immunothérapie, cellules souches embryonnaires (Alzheimer)

Suppléances de déficits invalidants, tant moteur que cognitif ou sensoriel (ex: bonnets capteurs de l'activité électrique cérébrale permettant à un tétraplégique de piloter son fauteuil roulant; prothèse bionique neurocontrôlée)

NEUROSCIENCES : FAUX ESPOIRS ET « DERIVES »

- Effets secondaires des implants cérébraux: répercussions psychologiques, sentiment de perte de l'autonomie et de dépossession de son propre corps
- Utilisation des progrès des neurosciences en dehors des laboratoires et des hôpitaux = où se trouve la frontière entre soigner et améliorer, où se trouve la frontière entre liberté, protection individuelle et justice sociale
- Concept de transhumanisme: doit-on encourager l'usage de la science et des technologies pour améliorer les performances physiques et intellectuelles de l'être

humain? La finalité étant une amélioration de la qualité de vie et une diminution des contraintes...

DERIVES

Jusqu'où peut-on améliorer les performances du cerveau humain?

Ex: le méthylphénidate (RITALINE) est une amphétamine utilisée chez les enfants atteints du syndrome d'hyperactivité, qui en les calmants, améliore leurs capacités d'attention, diminue leur fatigue et leur permet d'être plus performant.

USA, 2003: 4 millions d'enfants, 4% des collégiens âgés de 12 à 15 ans prenaient sans raison médicale ce produit pour améliorer leur performance de concentration et d'apprentissage

Et demain, pilule garantissant le sentiment de bien-être, de confiance en soi, l'augmentation de l'initiative ou de la résistance à la fatigue...

- *Un examen d'imagerie cérébrale utilisé pour la première fois comme preuve à charge*
24 ans, condamné à perpétuité pour l'empoisonnement de son fiancé; elle a été condamnée sur la base d'un examen cérébral auquel elle avait accepté de se soumettre (Brain Electrical Oscillation Signature) censé permettre de distinguer les ondes électriques émises par le cerveau quand il reconnaît une image ou un son, de celles qu'il émet devant une information nouvelle. Selon l'expert de la cour, l'activité électrique cérébrale de la suspecte à la lecture des détails du crime révélait sa culpabilité.

Singapour et Israël étudient la possibilité d'utiliser de tels procédés dans leurs tribunaux...

- *Des laboratoires de recherches tentent d'établir des associations entre les cartes fonctionnelles de l'activité cérébrale et certains caractères de la personnalité telle que l'agressivité*
- *La détection du mensonge, un business florissant*

Deux sociétés américaines (No Lie MRI et Cephos Corp) proposent leurs services afin de détecter le mensonge grâce à l'IRMf (« notre business est la vérité », experts scientifiques universitaires); litiges avec les assurances, entretiens d'embauche, recherche des personnes disparues. No Lie MRI précise que la loi américaine proscrit le polygraphe pour la détection du mensonge mais pas l'IRMf.

- *Des cabinets de recrutement, des sociétés d'assurance pourraient par exemple chercher à obtenir des données de neuroimagerie à des fins de sélection.*

➡ Nécessité d'un cadre législatif adapté aux progrès scientifiques

- *Neuromarketing*

Se développent des études qui visent à mieux comprendre les mécanismes cérébraux sous-tendant les prises de décisions des consommateurs: manipulations des comportements à des fins mercantiles, mais aussi intérêts des décideurs qui pourraient utiliser ces techniques dans le cadre de campagnes publiques de prévention ou de politique incitative. Ainsi il pourrait être utilisées des formules appropriées afin d'orienter les décisions des citoyens vers des choix rationnels qu'il ne feraient pas seuls...

« Choix à l'insu de notre plein gré », atteinte de notre libre arbitre

PLACE DES NEUROSCIENCES DANS LE PROJET DE REVISION DE LA LOI DE BIOETHIQUE ?

- Les anglo-saxons « à la pointe » (programmes de neuroéthique dans les universités américaines et canadiennes); réseau international de neuroéthique créé en 2005 (Etats unis, Canada, R U, Suisse, Italie, Allemagne, Suède et Japon)
- En France, proposition d'extension du champ d'application de la loi de BE au domaine des neurosciences; Conseil d'Etat, Agence de Bioéthique, Office Parlementaire des Choix scientifiques et Technologiques, CNE ont fait des propositions.

Loi Cadre, définissant les grands principes

Protection des données issues de neuroimagerie et de neuroinformatique

Implication du grand public

Education à la bioéthique

NEUROETHIQUE : CONCLUSION

Les avancées des neurosciences font naître beaucoup d'espoir mais elles réveillent également beaucoup d'inquiétudes et d'interrogations; les débats éthiques qu'elles suscitent actuellement ne doivent pas aboutir à un ralentissement des recherches en la matière mais à un juste encadrement afin d'en tirer le meilleur profit et d'éviter les dérives. Une loi cadre dans laquelle les grands principes de la neuroéthique seraient définis permettrait de répondre aux nombreuses interrogations éthiques soulevées ou ravivées par les neurosciences. Sur des questions ponctuelles telles que la protection des données personnelles fournies par la neuroimagerie, des dispositions législatives spécifiques doivent être réfléchies.

Enfin, attention aux effets d'annonce irréalistes ou spéculatives qui entretiennent la méfiance et jettent parfois le discrédit sur la communauté scientifique et médicale, un effort de communication et de pédagogie doit être entrepris.

Docteur Bruno HARISOLOFO-TAFIKA

Psychiatre

Etablissement Public de Santé Mentale de la Réunion(EPSMR)

Ethique et Neurosciences
Imagerie et Psychiatrie

Quelques éléments de liaison l'imagerie médicale et certains troubles mentaux. Tout cela pour nous amener à nous poser des questions sur les problèmes rencontrés, sur les apports éventuels des avancées irréversibles de la technologie dans le domaine médical en général et les maladies mentales en particulier :

1. Voir et mesurer les changements d'activité et de la maturation du cerveau au cours des troubles mentaux
2. Les approches nouvelles du fonctionnement et de la structure du cerveau apportent des informations utiles pour la logique de prescription des médicaments psychotropes
3. l'accumulation considérable d'informations sur le fonctionnement du cerveau humain : deux méthodes d'imagerie du cerveau se sont avérées particulièrement informatives : la tomographie à positons (TEP) 1 et l'imagerie par résonance magnétique (IRM)
4. Les mesures du métabolisme énergétique, ou des flux sanguins dans les régions du cerveau obtenues par ces méthodes représentent des indices fiables de l'activité neuronale ou synaptique – qui forme la base de toute activité mentale, qu'elle s'exprime par une action, une perception, ou une émotion.
5. La localisation des dysfonctionnements cérébraux rencontrés au cours des troubles psychiatriques est une démarche indispensable pour le développement de thérapeutiques originales. Un traitement psychotrope nouveau ne peut être compris en se basant uniquement sur un modèle synaptique qui postule l'excès ou le déficit global de telle ou telle substance. Il importe de savoir sur quelles structures du cerveau humain, et dans quelles proportions.

Le progrès de la médecine en générale ne cesse à la fois de nous émerveiller et de nous faire peur. Toujours dans le souci de bien faire, de rassurer nos citoyens, de mieux prendre en charge nos malades, nos chercheurs, nos savants, nos médecins ont développé des diverses techniques notamment d'imagerie médicales. Mais qu'est-ce ces nouvelles technologies vont nous apporter, vont nous dévoiler, vont nous révéler ? Et pourquoi pas, vont nous trahir ?

Les différentes techniques d'imagerie cérébrale :

1. L'imagerie structurelle (dite aussi anatomique) permet d'identifier la localisation et l'extension d'une lésion cérébrale dans une visée diagnostique et/ou d'intervention chirurgicale.
2. L'imagerie fonctionnelle mesure pour sa part l'activité de certaines régions du cerveau durant certaines tâches. On l'utilise aussi pour diagnostiquer des foyers épileptiques ou avant des opérations chirurgicales pour identifier les aires cérébrales au rôle essentiel à garder intactes à tout prix.
3. Les nouvelles techniques de stimulation magnétique transcrânienne (SMT) permettent cependant d'appliquer un courant électrique directement dans le cerveau. cette technique pourrait avoir des effets antidépresseurs lorsqu'elle est appliquée à des régions cérébrales spécifiques selon des paramètres de stimulation adéquats.

De nos jours, au XXI^e siècle, la psychiatrie fait encore peur cela malgré les efforts de destigmatisation déployés dans cette discipline pour être mieux acceptée de tous, également malgré les progrès de la médecine. Mais pourquoi cette hantise presque phobique de la psychiatrie ?

Mais on est toujours rattrapé par notre vieux démon qui est la “peur”. Nous vivons une époque où constamment notre mode de vie stressant, anxiogène et dépressif, est propice à une décompensation à tout moment et à n’importe qui. Notre société vit une violence de tout genre qu’on attribue d’abord à la folie avant d’opter une autre raison, si raison il y en a.

Quelques apports de l’imagerie médicale en psychiatrie :

- ✓ **PSYCHOPHARCOLOGIE IN VIVO** : vers une meilleure connaissance de l’action des médicaments psychotropes en situation thérapeutique réelle. Grâce à l’imagerie, il a été possible d’établir un graphique qui présente la relation entre l’occupation des récepteurs [(D2 striataux) et la dose quotidienne (d’amisulpride).
- ✓ **EPISODE DEPRESSIF**. L’imagerie permet de localiser et de mesurer des modifications transitoires ou plus ou moins durables de l’activité cérébrale : un hypométabolisme cérébral du glucose (Frontal gauche), des dysfonctions neurochimiques, neurotransmetteurs : MA, des diminutions du volume de matière grise dans des régions dites paralimbiques impliquées dans les fonctions émotionnelles.
- ✓ Dans le **trouble obsessionnel compulsif**, des diminutions de taille de régions situées au centre du cerveau (*putamen*, thalamus) ont été documentées. Lorsque les troubles obsessionnels ont un début infantile, il est probable que le caractère répétitif, stéréotypé et chronique des obsessions et des compulsions soit lié à des anomalies du développement des régions impliquées dans le contrôle de la sélection des réponses comportementales, comme le cortex frontobasal et cingulaire. On aborde actuellement des indications de la neurochirurgie fonctionnelle par stimulation profonde dans les troubles obsessionnels compulsifs sévères et résistants.
- ✓ **SCHIZOPHRENIES** : Au cours des deux dernières décennies, les techniques d’imagerie de l’anatomie et du fonctionnement du cerveau ont démontré et précisé les modifications cérébrales accompagnant le plus souvent les schizophrénies à leur début chez l’adolescent ou le jeune adulte ; en faveur des perturbations du développement global cérébral et un trouble de la maturation de certaines régions cérébrales. La TEP et l’IRM ont démontré la présence d’altérations des régions impliquées dans la sélection d’informations conscientes.
- ✓ **LA CROISSANCE ET LA MATURATION CEREBRALE**. Certaines affections psychiatriques (autisme, troubles alimentaires, hyperactivité...) de l’enfant et de l’adolescent ont vraisemblablement un lien avec la construction du cerveau, dans lesquelles les méthodes d’imagerie cérébrale transforment la compréhension de l’implication du cerveau dans les troubles mentaux. L’analyse par TEP et en IRM de certains enfants autistes montre en effet une diminution bilatérale du débit sanguin cérébral au repos, localisée dans la partie supérieure du lobe temporal.
- ✓ **L’intelligence** : cette fonction supérieure du cerveau qui pourrait caractériser l’être humain dans sa capacité à s’adapter à des situations nouvelles, à créer des situations nouvelles. Beaucoup d’entre nous sont obsédés par le fait d’être intelligent, d’être plus intelligent que d’autres, ce qui fait qu’on cherche à tout prix à prouver que nos propres progénitures sont “doués”, “précoces” jusqu’à fonder des associations de ces catégories d’enfants et d’adultes (Association de HQI)

L’imagerie a décelé des différences sans spécification absolue au niveau des cerveaux quelques cas célèbres par rapport à l’ensemble de la population: des anomalies au niveau des sillons cérébrales d’Einstein, augmentation de volume de l’hippocampe de certains chauffeurs de taxi londoniens, un recrutement plus nombreux de neurones chez certains

pianistes. En tout cas des concepteurs de logiciels vantent aujourd'hui les mérites de leurs produits dans l'amélioration des performances intellectuelles encore mieux qu'ils peuvent rajeunir le cerveau. Bien sûr ce ne sont que des discours commerciaux, affirme le Pr. CROSILLE (Lyon), garde le niveau qu'on a est déjà une bonne chose continue-t-il.

L'imagerie pourrait-elle, un jour, révéler l'intelligence ? Et qu'est-ce qu'on en fera des intelligents ? Et des non-intelligents ?

Depuis le début des années 1990, différentes techniques d'imagerie cérébrale ont révolutionné cette quête en permettant de « voir le cerveau penser » en temps réel en mettant en évidence des facteurs de vulnérabilité aux affections psychiatriques et de promouvoir l'innovation thérapeutique. Malgré tout on ne peut pas de se permettre de ne pas se poser des questions. Est-ce que l'Homme résisterait à la tentation au culte du beau et de l'intelligent ?

Abbé Marc-Antoine FONTELLE
Évêché de SAINT DENIS
Vice-Official – Membre du CRER
Docteur en théologie – doctorant *in utroque iure*

États généraux de la bioéthique
Neurosciences et éthique

L'Église catholique est très attentive aux progrès scientifiques et, d'ailleurs, cherche toujours plus à approfondir la relation entre la raison et la foi, sans pour autant nier l'autonomie de ces deux réalités. L'Église catholique ne peut que se réjouir des recherches effectuées dans tous les domaines du savoir. Concernant les neurosciences, le Saint-Siège n'a pas publié récemment de documents officiels sur ce sujet. Nous sommes donc amenés à réfléchir à partir des fondamentaux anthropologiques et moraux de la foi catholique.

Les progrès scientifiques spectaculaires en neurosciences depuis le congrès de cybernétique de 1936 permettent d'améliorer la connaissance du cerveau, de son fonctionnement et de la personne humaine. Certains s'en servent pour tirer des conclusions opposées d'ordre religieux. Il importe de rester extrêmement prudent car le cerveau et l'être humain continuent de rester un mystère. Notons que la mesure de la variation du potentiel électrique et du débit du flux sanguin ne sont pas synonymes, en l'état actuel des connaissances, de compréhension du mécanisme des émotions et même de l'activité neuronale en tant que telle pour reprendre les conclusions récentes de Bernard BAERTSCHI.

1. Progrès et développement

Il importe ici de rappeler que le *possible* n'est pas forcément conforme au *moral*. Avant de porter un quelconque jugement de valeur sur l'évolution technologique et scientifique, nous devons nous interroger sur la véritable nature du développement et du progrès et sur ce qu'est la personne humaine.

Tout progrès est-il un développement ? Ou encore tout progrès signifie-t-il un développement de la personne humaine ?¹ La clé de la difficulté de cette question (Progrès ou développement ?) réside dans la relation entre le progrès et l'ordre naturel moral et physique. La relation entre le progrès et le respect de la loi naturelle est tellement étroite que si l'homme en vient à faire des découvertes en dehors du respect de cette même loi morale et physique, il s'autodétruit. Le véritable progrès, s'il veut porter le nom de développement au service de la personne humaine, doit avant tout respecter cette même personne, sa structure biopsychologique, sa nature, son être et cela dès sa conception jusqu'à son dernier souffle. Un progrès qui ne respecte pas la loi naturelle, la personne dans son intégralité, porte un autre nom, c'est celui de régression.

Les premières expériences de Egas MONIZ et de Walter FREEMAN (lobotomie et leucotomie) sont là pour rappeler que l'on ne peut pas tout faire. La dignité intrinsèque de chaque personne est une limite infranchissable. La personne humaine ne peut jamais être considérée comme un objet d'expérimentation.

Depuis les expériences de DELGADO au milieu des années 60 sur un taureau pour le contrôler, la science a évolué pour arriver aux implants électroniques. Le risque de dérives est ici particulièrement grave. L'usage d'électrodes pour soigner des maladies comme celle de Parkinson ne pose pas en soi de problèmes. Par contre, cet usage doit rester uniquement médical. En effet la tentation d'influer sur le cerveau pour contrôler et déterminer certains comportements, serait profondément immoral car ne respectant pas la liberté fondamentale de chaque être humain.

De plus, il faut se garder de la tentation de partir de présupposés dans la recherche car cela risque de vicier les résultats, sachant que la personne humaine n'est pas un ordinateur que l'on programme ou que l'on reprogramme de façon arbitraire pour arriver à une normalité définie par un petit groupe d'expert.

¹ Jean-Paul II, Encyclique *Redemptor hominis*, n°15 : "Ce progrès dont l'homme est l'auteur et le défenseur, rend-il la vie sur la terre 'plus humaine' à tout point de vue ? La rend-il plus 'digne de l'homme' ? ... L'homme comme homme, dans le contexte de ce progrès, devient-il véritablement meilleur, c'est-à-dire plus mûr spirituellement, plus conscient de la dignité de son humanité, plus responsable, plus ouvert aux autres, en particulier aux plus démunis et aux plus faibles, plus disposé à donner et à apporter son aide à tous ? ... Toutes les conquêtes atteintes jusqu'ici, et celles que la technique projette de réaliser à l'avenir, vont-elles de pair avec le progrès moral et spirituel de l'homme ? Dans ce contexte, est-ce que l'homme, en tant qu'homme, se développe et progresse, ou est-ce qu'il régresse et se dégrade dans son humanité ? Est-ce que chez les hommes, 'dans le monde de l'homme', qui est en soi un monde de bien et de mal, le bien l'emporte sur le mal ? Est-ce que croissent vraiment dans les hommes, entre les hommes, l'amour social, le respect des droits d'autrui - pour tout homme, nation et peuple - ou est-ce que croissent au contraire les égoïsmes aux différents niveaux, les nationalismes exagérés au lieu de l'authentique amour de la patrie, et encore la tendance à dominer les autres au-delà de ses propres droits et mérites légitimes, ainsi que la tendance à exploiter l'ensemble du progrès matériel, technique et productif dans le seul but de dominer les autres ou en faveur de tel ou tel impérialisme ?". Cf. Jean-Paul II, Encyclique *Sollicitudo rei socialis*, n°29 et 33.

Progrès ou développement au service de l'humanité ? Cette question ne peut être résolue qu'à un autre niveau, celui de l'anthropologie et de l'éthique. La recherche ne peut s'affranchir d'une éthique qui elle-même est fondée sur une anthropologie. De la conception de la nature humaine dépendra donc la notion de la "vie bonne" (vie réussie et épanouie) et les moyens pour y parvenir, c'est-à-dire les normes de l'action.

2. La personne humaine

Dans la mesure où la finalité de la science, et plus particulièrement des sciences médicales, est d'améliorer la condition humaine, il importe de réfléchir sur ce qu'est la personne humaine. Nous vivons certes dans des sociétés pluralistes mais qui se rejoignent pour affirmer la dignité de toute personne humaine. La déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 est bien là pour nous le rappeler.

L'Église catholique affirme, quant à elle, que chaque personne humaine est créée individuellement par Dieu avec la collaboration amoureuse de son père et de sa mère et qu'elle est unique, qu'elle est appelée au bonheur et à la vie éternelle. Elle proclame aussi la dignité inaliénable de chaque être humain depuis sa conception jusqu'à son dernier souffle. Elle cherche, avec les moyens qui lui sont propres, à défendre les plus faibles tant matériellement, qu'intellectuellement, que spirituellement et moralement. Elle dit aussi que pour accéder au bonheur, la personne humaine est invitée librement à chercher Dieu et à pratiquer les grandes vertus de prudence, de justice, de tempérance, de force et d'aimer son prochain comme Dieu nous aime. Pour elle, la personne est un composé de trois éléments : le corps, le psychisme et l'âme spirituelle. Le cerveau est organe, un support de l'activité psychique, mais mue par l'esprit qui est immatériel.

L'Église catholique proclame que chaque personne est différente, unique en son genre. Une question se pose alors : à partir de quel stade va-t-on parler de normalité ou d'anormalité chez une personne humaine ? Qu'est-ce qu'une personne normale ? Est-ce que l'imagerie médicale peut en soi définir la limite entre les deux ou plutôt constater uniquement la mise en œuvre de telle ou telle partie du cerveau dans l'élaboration d'un acte ? La question de la normalité est fondamentale. Les sciences psychologiques essaient d'y répondre en définissant un certain nombre de pathologies psychiques. La question de la normalité nous introduit au cœur de ce propos, l'éthique.

3. Questions éthiques

Les questions éthiques devront toujours rester au centre des préoccupations. Pourquoi telles ou telles recherches et dans quel but ? Quelles implications ? Quelles dérives ou quels mauvais usages possibles ? Quelles limites à ne jamais franchir tant dans la recherche que dans les applications ? Ce genre de questions devrait toujours hanter tant le chercheur que le praticien. L'histoire du XXe siècle avec ses dérives idéologiques et maintenant sécuritaires, doit servir de leçon. Essayons d'initier une réflexion sur quelques points.

a. La responsabilité morale

Depuis les célèbres cas de Phineas GAGE et d'Elliot, de plus en plus d'auteurs concluent que la personne humaine est déterminée par son cerveau et que son psychisme est réduit à l'activité neuronale, sans pour autant expliquer de façon satisfaisante ce que tout le monde peut observer, une liberté relative dans nos choix et nos actions. Cependant on sait que plusieurs facteurs interviennent dans l'élaboration d'un acte humain : le facteur génétique, le facteur social, facteur physiologique avec le métabolisme du cerveau (la quantité de sérotonine, etc.), le vécu (traumatisme, etc.), la structure de personnalité (cf. DSM-IV) et les facteurs psychologiques. La question de la responsabilité ne peut être envisagée uniquement sous l'angle des déterminismes neuronaux (structure et fonctionnement du cerveau) ou psychologiques (conception du monde et de soi). La question semble plus complexe. Sinon, il faudrait admettre la possibilité d'inventer une machine qui permette d'analyser le cerveau d'un nouveau né pour annoncer ses comportements futurs et, en fonction des résultats, le reprogrammer par des implants ; l'"homme neuronal" deviendrait ainsi "l'homme machine".

Pour l'Église catholique, il importe d'être fidèle aux paroles de Jésus-Christ : Ne pas juger. Les investigations sur le cerveau et la psychologie moderne permettent de mieux comprendre ces paroles avec la mise en évidence de certains déterminismes. Il est donc certain qu'on ne peut pas se limiter à la matérialité d'un acte pour porter un jugement. Mais d'un autre côté, lorsqu'une personne pose un acte lucidement voulu, intervient ici la responsabilité, une responsabilité proportionnée aux différents déterminismes. Ainsi en morale catholique interviennent trois éléments : la matérialité de l'acte, l'intention et les circonstances. Pour l'Église, il y a des déterminismes mais à l'intérieur de ces derniers, il y a un espace de liberté. De fait, dire qu'il y a une totale liberté ou dire qu'il n'y a que du déterminisme, sont deux conceptions que réfutent l'Église catholique. L'expérience de cette

liberté est faite par chacun d'entre nous : un jour on agit d'une façon et le lendemain d'une autre et pourtant il s'agit bien de la même personne avec la même structure cérébrale !

Parler de déterminismes neuronaux sans envisager un quelconque espace de liberté peut avoir des conséquences sociales particulièrement importantes. Faut-il éduquer un enfant s'il est d'avance déterminé ? Faut-il continuer à avoir un code pénal car le déterminisme évince toute notion de responsabilité ? S'il y a déterminisme, quid de la valeur de la vie et de la dignité de chaque personne ? On pourrait multiplier les questions mais il n'en reste pas moins que l'idée du déterminisme et du réductionnisme ne correspond pas à l'expérience commune de la personne humaine qui pose des choix et peut revenir dessus à tout moment. Il faut donc être très prudent dès que l'on parle de déterminisme si on ne veut pas voir se mettre en place des dérèglements sociaux et des personnes arguer de cela pour faire n'importe quoi, à commencer par le déni de ses propres responsabilités et par l'asservissement des autres réduits à des objets ou des animaux.

b. L'éducation des émotions

Les découvertes des neurosciences ont mis en évidence l'importance des émotions dans le processus de l'acte humain. De fait, s'il existe des lésions (lobe préfrontal), il y aurait un problème dans l'élaboration du jugement. Elles permettent à la personne d'être impliquée dans le jugement et ainsi de passer à l'acte. Le jugement ne serait donc pas uniquement une activité cognitive mais y interviendrait les émotions. Autrement dit, pour la formation du jugement moral, il faut à la fois l'éducation des émotions et du jugement pour que ce dernier soit opportun et qu'il y ait passage à l'acte. On rejoint ici l'analyse et le système thomiste reprenant en grande partie Aristote. Les émotions sont premières et agissent sur le jugement et interviennent dans le passage à l'acte. D'un point de vue éthique, il est donc clair que l'éducation doit comporter un équilibre entre les émotions et l'intelligence. Dans notre système éducatif, quelle part faisons nous à l'éducation des émotions ?

c. Lire dans les pensées

Lire dans les pensées comme dans un livre ouvert est aujourd'hui du domaine de la science-fiction, mais demain ? Certains types de pensées peuvent déjà être observés sans pour autant en connaître la matérialité exacte. Est-il bon de chercher à savoir et surtout dans quel but ? Quand est-il du respect de la liberté de conscience et de penser ?

L'utilisation des neurosciences pour savoir ce qu'une personne pense ou a pensé, laisse perplexe. Prenons le cas des détecteurs de mensonge (EEG et imagerie). Il est établi qu'il n'y a pas de fiabilité totale ; au mieux on parle de 90% de réussite. Les techniques utilisées ne peuvent que constater une intention ou un souvenir mais non prouver qu'un acte délictueux a été commis. Et pourtant aux USA on emploie ces techniques (cf. Guantanamo pour établir la culpabilité des détenus en leur présentant des images de camps d'entraînement). Cependant, une intention ou une émotion à la présentation d'une image rappelant un fait, ne permet pas de conclure à une culpabilité certaine. Prenons un exemple : montrons à un homme l'image d'une femme qu'il apprécie et avec qui il aimerait bien secrètement avoir des relations. En employant ces techniques, on va constater une réaction neuronale. Mais est-ce la preuve d'un adultère en acte ou d'une simple intention ou encore d'une tentation ? La prudence en la matière est de mise et à défaut de certitude absolue, il faut réprover ce genre de méthode car on pourrait condamner trop de personnes innocentes. Il est ici étonnant de constater un étrange paradoxe : certains se servent des progrès en la matière pour parler de déterminisme et donc d'absence de responsabilité, alors que d'autres veulent s'en servir pour établir la culpabilité !

Il est intéressant de constater que certaines personnes arrivent à lire dans les pensées sans utiliser de machine. La parapsychologie cherche à approfondir ces sujets mais avec des résultats mitigés et contestés. Quel est le rôle des ondes électromagnétiques et comment notre cerveau peut arriver à percevoir la pensée d'un autre ? Concernant ces ondes électromagnétiques, était-il bon de chercher à développer des instruments permettant d'influer sur les émotions, le jugement et le choix de personnes ou tout simplement de mieux lire les pensées des autres ?

d. Les interventions chirurgicales

L'objectif obvie de la médecine et des neurosciences est de réparer ou d'améliorer ce qui ne va pas chez un patient. Pourquoi une intervention, la mise en place d'un implant stimulant certaines zones du cerveau, etc. ? Il faut faire attention à la tentation de créer un homme idéal ou un surhomme. Les interventions ne doivent pas tendre à cela mais aller uniquement dans un but thérapeutique. Tout le monde est différent et il importe de conserver cette différence car c'est un enrichissement mutuel. Le bonheur et la réussite d'une vie ne sont pas tant dans la réussite sociale ou dans des capacités intellectuelles optimum, mais dans la qualité des relations avec les autres personnes humaines et l'environnement. On en revient ici

à la question de la normalité. Soigner, c'est rétablir une certaine normalité dans le fonctionnement. De plus, la tentation d'intervenir pour faire un homme idéal se heurte à une autre difficulté, la psychisme de la personne qui s'est élaboré au fil du temps. Certes, on peut techniquement rétablir ou couper des circuits neuronaux, introduire des implants pouvant optimiser les différentes potentialités du cerveau, mais avons-nous bien réfléchi sur toutes les conséquences psychiques à plus ou moins long terme ? Le psychisme humain est relativement fragile ; un rien peut le modifier et faire sombrer la personne dans le pathologique.

Beaucoup de choses sont possibles mais sont-elles pour autant profitable au développement authentique et intégral de la personne humaine ? Quelle société voulons-nous construire pour demain ?

LES QUESTIONS DU PUBLIC ET LES REPOSES DES INTERVENANTS.

- **Ouverture des débats suite à la présentation du Dr M. Bintner.**

Dr E. Kauffmann : Au sujet des personnes incarcérées, avez-vous été sollicités pour des explorations forcées et quelles sont les possibilités d'explorations qu'offre l'imagerie pour comprendre le motif de leur dysfonctionnement ?

Dr M. Bintner : On ne l'a pas encore fait. On n'a pas encore été sollicité pour cela. Mais c'est vrai que le problème qui se pose est de savoir si c'est le patient ou si c'est son cerveau qui est cause ? On se tourne alors vers une déresponsabilisation de la personne puisque ce n'est pas de sa faute forcément, mais ce sont ses cellules qui sont en dysfonctionnement. Mais nous n'avons pas encore exploré de patient dans ce contexte.

Mr Calmon : L'IRM peut-elle se substituer à terme à un détecteur de mensonges par exemple ?

Dr M. Bintner : Ca commence à se faire aux Etats-Unis dans certains états au niveau de l'IRM fonctionnelle. Les réponses sont enregistrées et dans certains états où les détecteurs de mensonges ne sont pas autorisés, ces mêmes états utilisent l'IRM fonctionnelle comme preuve à charge. C'est la porte ouverte à d'énormes problèmes.

Pasteur protestant du Tampon : Avons-nous la possibilité en tant que citoyen de demander à l'hôpital de ne pas stocker dans un système d'exploitation les images fournies par l'IRM ?

Dr M. Bintner : Il existe une chartre du patient affichée au public expliquant que les données sont archivées et que c'est son droit de demander à ce qu'elles ne soient pas stockées.

Mr J. Beaumont, Représentant association « Jeunesse réactive » : Les capacités de diagnostic précoce sont intéressantes, mais que fait-on des images si on ne peut en assumer les conséquences, surtout en l'absence de possibilité thérapeutique ? Exemple d'un adulte chez lequel on décèle une maladie incurable, la médecine ne va pas plus loin et dans le cadre de personnes incapables de se positionner, comme le fœtus par exemple, on peut être amené à proposer une élimination pure et simple. Est-ce que le diagnostic reste toujours un diagnostic sans que l'on ait le moyen de guérir ou d'intervenir sur le plan éthique, puisque c'est de cela dont il est question aujourd'hui.

Dr M. Lopes : La question est : que faire de l'image finalement ? Car si l'IRM est sollicitée parce qu'il y a une symptomatologie la plupart du temps, le vrai problème dans ce cas là est lorsqu'il y a une vraie discordance entre l'image que l'on voit et sa répercussion réelle sur le symptôme qui a motivé la réalisation de ces images.

C'est toujours le même problème : quand on cherche, on trouve ! Après il faut assumer les conséquences de ce que l'on trouve.

Si la personne sollicite une imagerie, il faut aussi lui dire si on a trouvé quelque chose, lui expliquer ce qu'on a trouvé et qu'éventuellement, il peut ne pas y avoir de traitement derrière. Il faut toujours rester en accord avec soi-même et aller jusqu'au bout. Le patient a le droit de connaître son état. Il n'y a pas de secret médical opposable au patient.

Après c'est vrai, il y a les conséquences, comme sur le fœtus par exemple : c'est-à-dire que l'on trouve une image et on ne sait pas trop quoi en faire, d'autant que là, il n'y a pas eu de

consentement du fœtus, d'où la nécessité de discussion collégiale dans les collèges de foetopathologie car la décision ne doit pas être prise par un seul individu sous prétexte qu'il y ait une image pathologique. Par ailleurs, ce n'est pas parce que l'on a une image pathologique chez un fœtus qu'il faut l'éliminer. Mais comme l'a dit le Dr Bintner, on doit aviser les parents que l'enfant risque d'être lourdement handicapé.

Pasteur protestant du Tampon : Je veux mettre en opposition la finesse du diagnostic par le biais de ces outils très récents et la capacité actuellement de soigner certaines maladies. Est-ce que le fait que l'on soit incapable de soigner entraîne automatiquement l'élimination du malade ? Pour un adulte on ne le fait pas, alors pourquoi le ferait-on pour un fœtus ?

Dr M. Lopes : Je crois qu'on ne le fait pas non plus, sans discussion collégiale préalable du moins. C'est un cas extrême...

J'aurais une question pour le Dr Bintner : Doit-on craindre de vivre dans nos pensées ? Car j'ai lu que l'imagerie est capable de montrer des signaux différents en fonction de ce que l'on voit, et que lorsqu'on pense à cette même chose, ce sont les mêmes signaux qui sont alors visualisés...

Dr M. Bintner : Cela dépend de qui lit cette imagerie ! Est-ce la pensée ou simplement un fonctionnement erratique de quelques cellules comme le prétendent certains scientifiques ?

Dr E. Kauffmann : peut-on craindre des utilisations commerciales liées aux nouvelles techniques d'explorations ? Peut-on sélectionner des personnes suivant leur agressivité pour pouvoir en faire de bons militaires ? Quelle limite dans leur utilisation ? On peut agir sur les personnes et se dire que face à telle réponse, on va entraîner telle chose. Je pense donc que la limite n'est pas forcément médicale, mais elle peut être aussi civile ou militaire.

Dr M. Lopes : je vais donner la parole au Dr C. Charlin, qui va aborder la réponse à travers son exposé.

- **Débat faisant suite à la présentation du Dr C. Charlin.**

Dr E. Kauffmann : Certains malades psychiatriques qui sont particulièrement violents ou des violeurs, peuvent bénéficier de sortie sous réserve de prise de médicaments. Quelle fiabilité avons-nous à ces prises de médicaments et quelle protection par rapport à la population générale si notre voisin sort de prison en sachant qu'il doit prendre un traitement et qu'il le prend selon sa bonne volonté.

Dr Harisolofa-Tafika (psychiatre) : Il n'y a pas de garantie. En psychiatrie, quand les malades ont été mis sous traitement, leur comportement n'est plus pareil que pendant leur internement. La garantie c'est tout simplement le suivi en ambulatoire quand ils sortent. Il n'y a pas de garantie particulière. Sinon, au jour d'aujourd'hui, vous savez qu'on est en train de faire passer beaucoup de choses par rapport à ça, au niveau des législateurs qui essayent de trouver des solutions de signataires des demandes de sortie des malades en hospitalisation d'office et ce ne sera plus le seul médecin du service qui en décidera, mais avec le concours de son cadre de service, plus un médecin extérieur.

F. Favier, Citoyen : Je m'interroge plus globalement sur le vocabulaire, « bioéthique », « neuroéthique », y-a-t-il d'autres « éthique », enfin d'autres mots d'organes ou de fonctions qui seraient accolés au mot « éthique » ? Quelle est la part de l'invasion de ce « bio » ou de

ce « médical » dans la vie quotidienne au détriment je dirais de l'interrogation éthique sur le respect que l'on doit à chacun de sa différence et de son unicité ? On a évidemment de l'admiration et de l'adhésion quand on voit les progrès des neurosciences qui vont nous permettre de comprendre et pouvoir soigner des pathologies, comme on a de l'admiration devant les progrès de la génétique qui vont nous permettre de comprendre des pathologies et d'espérer un jour pouvoir les soigner, mais de là, à ce que la biologie, la médecine, la science se mêlent de décrypter ou d'analyser la pensée, le comportement (sexuels notamment, etc...), là je dis qu'il y a danger et qu'on assiste depuis le décryptage du génome et des déillusions qui ont été propagées par la thérapie génique, ect..., mais même en remontant plus haut, avec le test du Q.I. par exemple, il y a une volonté de mettre des individus dans des catégories et cette « biologisation » de la question sociale s'accélère avec une société dans laquelle on cherche à justifier, je dirais, les inégalités entre les individus, sans tenir compte de leur histoire, etc...

Je terminerai en reprenant l'exemple que le Dr Kauffmann a cité, si on considère que la neuro-imagerie d'un militaire a montré qu'il avait une proportion à l'agressivité, on va dire vous voyez la corrélation est bonne et que l'interprétation que l'on fait de ces images est correcte, mais si on prend la même image d'agressivité chez un trader, on va dire : voilà ça c'est bien, voilà quelqu'un qui a un vouloir-vivre, une puissance de décision et de combativité et l'on ne verra pas l'agressivité. L'interprétation qui en sera faite, sera une interprétation sociale, politique d'un fait scientifique, d'une image, qui n'a pas vraiment de validité, sauf statistique, c'est-à-dire en clair, une probabilité et une probabilité ce n'est pas une causalité.

Citoyen : Pour en revenir à une chose concrète, je voudrais savoir quel est le niveau d'avancement de la médecine française dans le domaine des prothèses, par exemple pour des aveugles de la possibilité de connecter des neurones dans le cas de nerfs coupés ou de section de la moelle épinière, la possibilité de connecter à des électrodes ou de coupler avec des interfaces électroniques ?

Concernant la méthodologie de la magistrature ou de la justice, je pense que ça c'est un autre domaine et je pense que l'on ne peut pas tout gérer en même temps, car déjà quand on commence à demander parfois à la justice et à la magistrature de filmer les procès qui sont litigieux, je crois que c'est déjà une avancée notable, ensuite c'est à eux de faire leur travail.

Dr M. Lopes : Pour répondre à la question des implants, effectivement en France pour ce qui est de l'audition c'est possible. Il existe des implants cochléaires qui sont mis chez un groupe de malades particulier. Pour ce qui est de faire des connections entre une moelle sectionnée et un appareil artificiel, ce n'est pas encore quelque chose que l'on fait, mais il y a effectivement un axe de recherche en ce sens. Par contre, ce qui se développe et qui est déjà relativement au point ce sont les bioprothèses de substitution.

Citoyen : En implantant des électrodes dans les yeux, on arrive à faire revoir à peu près certains aveugles.

Dr M. Lopes : On donne des interprétations. Je ne suis pas sûr de la qualité de la vision que l'on a avec ce genre de substitution. C'est comme pour le son, on a une perception de l'environnement mais ce n'est pas forcément le son en tant que tel.

Citoyen : Non je parle des yeux. Mais c'est déjà du domaine du possible et c'est déjà quelque chose de tangible pour un aveugle.

Dr M. Lopes : Tout à fait, tout comme les bioprothèses. On peut trouver sur Internet des bioprothèses mécaniques du membre supérieur et comme on l'a dit tout à l'heure, il existe des casques qui permettent, par la force de la pensée, de déplacer un robot à distance.

Pour répondre à la question de la « neuroéthique » : effectivement, il n'y a pas de « cardioéthique » ni d' « ophtalmoéthique » ; quelque part, on fini par diluer l'éthique au risque de discréditer le mot « éthique ».

Il faut savoir que la bioéthique était initialement dédiée à l'Homme et son environnement, alors que l'éthique médicale était plus dédiée au progrès médical.

En France, en traversant l'Atlantique, le terme « bioéthique » (terme crée en 1971 par monsieur Potter), a perdu un petit peu la dimension écologique qu'il a aux Etats-Unis. En France, on emploie indifféremment « bioéthique » et « éthique médicale ». Je crois que là on fait un amalgame qui est tout à fait acceptable car à mon sens on parle de la même chose.

La « neuroéthique », pourquoi ce mot-là qui est récent, car il ne date que de quelques années seulement ? Peut être aussi parce qu'on a un petit peu négligé la place de ces réflexions que l'on est en train de mener à l'heure actuelle sur les neurosciences. Mais sinon, est-ce que la « neuroéthique » doit exister en tant que telle? Cela fait partie de l'éthique médicale. Ce sont des questionnements éthiques comme les autres questionnements sur le fœtus, la PMA, ect... . Après, peut être que l'on peut les dénommer différemment pour se différencier et bien préciser le champ de réflexion, mais en tant que tel, cela n'a aucune raison d'être.

Citoyen : Moi je pense que la question est pourquoi « éthique médicale », pourquoi pas seulement « éthique ».

Dr C. Charlin : C'est un petit peu ce que je voulais dire en vous parlant de bioéthique, neuroéthique. Ethique médicale ça tourne toujours autour de l'Homme en tant qu'être biologique ou déterminé par des caractéristiques biologiques.

Dr M. Lopes : Si on utilise le mot « éthique » dans toute sa profondeur, il n'est pas nécessaire de distinguer bioéthique et autre. Mais comme vous le savez, il existe des comités d'éthique dans les grandes entreprises et chacun à son « éthique » si j'ose dire, personnelle. C'est un mot qui est tellement vulgarisé, qu'il ne veut plus dire grand chose en soit. C'est pour cela qu'on applique à l'éthique le substantif « médicale ». l'éthique médicale s'adresse aux progrès scientifiques qui dépassent largement l'aspect de différentes techniques car on parle également de recherche.

Je pense que si on employait le mot « éthique » tel quel, sans rien d'autre, alors je ne sais pas trop à quoi on ferait allusion, parce que finalement cela pourrait être l'éthique de l'économie (et d'ailleurs cela existe) et à ce moment-là, je pense que l'on mélangerait trop les choses. Je pense que le terme d'éthique médicale pour l'instant, tout comme « bioéthique », est un terme qu'il faut garder.

Citoyen : « L'Homme est un loup pour l'Homme », « sciences sans conscience, n'est que ruine de l'âme », tout cela c'est formidable, déjà je voulais poser la question : sommes-nous dignes du savoir de ce que nous héritons aujourd'hui ? Les cellules souches, c'est vraiment quelque chose de très important, est-ce qu'on fait des banques de données des tissus malades afin de pouvoir échanger ensuite ces banques de tissus avec d'autres pays ? Les Etats-Unis le font, le Japon le fait aussi. Les Etats-Unis ont fini par le faire après l'Europe, c'est-à-dire que les cellules souches ont été autorisées pour des expérimentations en Europe et après l'ère Bush, Barack Obama a autorisé donc les expérimentations sur les cellules souches. Est-ce qu'on travaille réellement sur les cellules souches comme possibilité thérapeutique de solution pour un tas de maladies ? Est-ce qu'on a des bases de données sur les tissus malades,

des cancers, des types de Parkinson ou Creutzfeldt-Jacob ou toutes ces maladies dégénératives ?

A-t-on cryogénisé les cellules des malades afin de faire des banques de données, pour pouvoir ensuite les étudier et étudier les codes génétiques et essayer de percer les points communs entre les différents cancers ? Aujourd'hui ce qui est pertinent dans un cancer c'est d'adapter un traitement à l'individu.

Dr M. Lopes : Tout à fait d'accord avec votre dernière remarque ; C'est d'ailleurs une des voies de recherche qui se font à l'heure actuelle, mais là je crois que nous sommes hors sujet, et je vous invite à assister au débat « la recherche sur l'embryon et les cellules souches » qui aura lieu mardi prochain.

Mr Luis Campinos : Moi je peux comprendre la question qui a été posée par F. Favier parce qu'en fait les progrès de la science dans le domaine des explorations fonctionnelles notamment dans le domaine des sciences neurologiques est telle que de nouveaux champs de questions se posent et on s'attarde donc sur la réflexion éthique dans ces nouveaux champs. Ce sont ces nouveaux chapitres qu'on peut appeler « neuroéthique », « cardioéthique » peut-être demain, mais en tous les cas, il y a un problème à la base qui est celui de l'éthique qui constitue une quête universelle. Lorsqu'on pose la question sur les neurosciences, lorsqu'on voit les progrès qui nous font passer aujourd'hui du morphologique au fonctionnel, je crois qu'il y a tellement de questions nouvelles qui se posent à nous et pour lesquelles nous n'avons pas de réponse aujourd'hui, il faut rester relativement pragmatique. Je souhaiterais énoncer deux ou trois points, qui à mon sens, méritent d'être retenus : le premier, c'est qu'il n'y a pas de corrélation définitive ou étroite ou permanente entre le morphologique et le fonctionnel. L'exemple d'enfants qui n'ont pas de corps calleux et qui ont une vie pratiquement normale, sinon normale est là pour le montrer. Le deuxième aspect c'est que l'exploration fonctionnelle est une photographie à l'instant donné. En matière d'évolution, cette photographie évolue parce que le fonctionnement grâce à la plasticité du cerveau fait que de nouvelles fonctions ont été mises en route et que le résultat fait retrouver une normalité au malade dans sa vie au quotidien. Il faut être donc extrêmement pragmatique en la matière et à mon sens, la question essentielle qui est posée aujourd'hui, lorsqu'on voit des progrès en matière d'explorations en neurosciences, c'est de garder présent à l'esprit dans la rédaction de la Loi, ce principe intangible, celui du libre arbitre du malade, du citoyen ou de ses ayants-droits. Nous avons la chance de vivre dans un pays qui est la France, où pour toutes ces raisons, il a été décidé par le Législateur que les Lois de la Bioéthique seraient revues tous les 4 ans. Ce n'est pas le cas dans beaucoup de pays, où il n'y a même pas de Loi sur la Bioéthique. Cela est la preuve que le Législateur a conscience que les progrès de la science sont telles, qu'il faut revoir la Loi tous les 4 ans. Je pense qu'il y a un autre dossier qui demande une très grande réflexion et cette question a été abordée par certains, c'est celui de la détention et de la sectorisation des données stockées dans des bases de données, car cela est un problème essentiel.

Il est d'autant plus essentiel à un moment où on essaie de mettre en place un dossier patient unique, où des bases de données vont être stockées dans des sites semblent-ils en dehors des établissements de santé et selon des normes qu'il faudra préciser très exactement, précisément pour éviter tout abus possible qui aille au-delà de la libre volonté exprimée par le patient. J'espère que la nouvelle Loi de Bioéthique dans des domaines encore très flous comme celui ouvert par le développement actuel de l'exploration en neurosciences consacrer ce principe de la liberté individuelle où chacun doit garder la capacité de dire ce qu'il souhaite faire des explorations des images qui ont été obtenues à partir des explorations dont il a été l'objet.

Mme F. Gayon (biologiste) : Je voulais revenir sur les possibilités de ces explorations fonctionnelles. On parlait tout à l'heure des compagnies d'assurance, est-ce qu'on ne fait pas avec des tests prédictifs et éventuellement selon les résultats d'IRM fonctionnelles ou sur une spectroscopie en France, des sélections lors par exemple de demande de prêt ? Quand on emprunte de l'argent, on peut vous demander de faire un test HIV, triglycérides, cholestérol, est-ce que cela ne rejoint pas ? Est-ce que ce n'est pas déjà une dérive ? Qu'est-ce qui est critiquable, est-ce le test prédictif ? Si on était sûr que ce soit à 100 % exact, est-ce que ce serait critiquable éthiquement parlant ? Est-ce que ce soit le fait que c'est prédictif qui est critiquable éthiquement ? On peut se tromper, donc c'est critiquable, donc ce n'est pas éthique.

Dr E. Kauffmann : C'est vrai qu'en souscrivant à des prêts, on nous demande maintenant suivant les sommes qui sont demandées, les états de santé. On doit se soumettre à différents examens, cardiologie, etc.. , peut-être qu'on peut le comprendre, mais c'est soumis à condition d'âge, à condition de santé et on peut peut-être comprendre les enjeux et que peut-être que si j'étais presque mourant, je couvrirai ma famille d'une bonne assurance, mais que peut-être qu'on me découvrirait aussi des choses qu'on ne devrait pas me découvrir. Quelle est la limite de la mutualisation des problèmes de santé, mutualisation française que nous avons de ce côté là.

Citoyen : Vous qui êtes médecins, chercheurs et autre, dans quelle mesure intervient ce changement de Loi tous les 4 ans parce qu'apparemment il y a un facteur très important qui est d'ordre économique et qui est une sorte de course en avant et où les problèmes d'éthiques vont être l'objet d'exigences économiques, car on est en concurrence avec un certain nombre de pays pour des thérapeutiques dans toutes sortes de domaines. Est-ce qu'à ce moment là, on ne va pas dire, voilà en France on est en retard et donc ces 4 ans nous permettent d'aligner l'éthique à l'exigence économique, en sachant que progressivement par le biais des médias, des choses qui ont été choquantes il y a à peu près 30 ans, aujourd'hui sont anodines. Qui vous interdit à titre de patricien de faire des expérimentations sur des malades ?

Comment est-ce que vous êtes encadrés ? Qui décide de cela ? Vous voyez cela pose des tas de problèmes. Est-ce que ce projet de réflexion, est un projet qui a pour but de faire remonter les questions ou est-ce que les choses sont déjà pré-établies ?

Dr M. Lopes : C'est une remarque très pertinente. Il y a des choses qui sont établies certainement et je ne vous cacherai pas que certaines des questions sur la PMA, les cellules souches, etc.. sont déjà réglées et qu'en la matière la Loi existe déjà dans ces cadres bien précis et je dirai quand même que la perspective d'une influence de ces débats sur un enrichissement de cette Loi est réelle et authentique. Si une ébauche sur les neurosciences apparaît au décours de ces états généraux, car elles ne font pas parties des Lois de Bioéthique, on aura déjà apporté un plus, encore faut-il évidemment qu'on tienne compte de ce qui est dit dans cet amphithéâtre et lors des autres soirées. Cela signifierait que le peuple français a été écouté. Cela dit, c'est l'avenir qui va nous répondre.

Citoyen : J'interviens pour revenir sur les remarques de la dame au sujet des assurances, car c'est vrai que le problème est que l'on peut utiliser beaucoup d'autres moyens pour cerner ou pour avoir les informations dont on a besoin que ce soit en cardiologie, que ce soit en radiologie, etc.. . Donc, avant d'avoir une image IRMf, il faut quand même avoir la technologie pour faire cette image. Il faut avoir les techniciens derrière et cela coûte de l'argent d'investir dans les machines et ce n'est pas à la portée de n'importe qui. Est-ce qu'on se pose vraiment les bonnes questions ?

Dr M. Lopes : Je vous rappelle Monsieur que la radiographie du crâne était le standard dans les années 1970 dans les traumatismes crâniens, et qu'actuellement c'est le scanner et peut-être demain ce sera l'IRM...

Citoyen : Oui, mais il faudrait avoir déjà les équipements suffisants. Il n'y a pas de secret dans le retard que ce soit dans le domaine de l'IRM ou le petscan, nous sommes très en retard en France et cela fait des années déjà.

Dr M. Lopes : Nous sommes tout à fait conscients de ce fait, mais si l'imagerie est nécessaire, elle sera réalisée...

Citoyen : Oui, bon d'accord. Ca c'est la première chose. Mais, écoutez. En informatique, on a ce que l'on appelle le Social Engineering, c'est-à-dire que vous pouvez avoir les systèmes informatiques les plus performants au monde, avec les meilleures sécurités, il suffit de questionner intelligemment l'entourage et vous avez l'information dont vous avez besoin, donc ce que je suis en train de vous dire c'est que vous ne posez pas les bonnes questions.

Dr M. Bintner : Il me semble que le Dr Charlin tout à l'heure a dit qu'il suffisait de demander aux médecins qui sont experts auprès des compagnies d'assurance et des cabinets de recrutement éventuellement (je ne sais pas si cela se pratique, mais pour les assurances je pense en tout cas que cela se fait) pour obtenir légalement des images de radiographie du cerveau, d'IRM.

Dr M. Lopes : Le médecin expert de l'assurance peut le demander directement au patient. C'est comme quand vous contractez une assurance et qu'elle vous demande un bilan biologique, mais le médecin expert de l'assurance ne peut pas le demander lui-même au médecin hospitalier. Il le demande au patient qui en son âme et conscience le lui fournit. Le médecin expert de l'assurance ne peut pas demander au médecin hospitalier si un patient n'a pas une IRM antérieure, et le médecin hospitalier n'a pas le droit de divulguer cette information, du moins sans l'autorisation du patient.

Citoyen : Oui, mais est-ce que dans ce cas-là on ne peut pas se poser la question d'intervenir éventuellement par le biais de la Loi ? Est-ce que cette position de médecin qui demande un tel examen en sachant les conséquences que cela peut avoir derrière, en l'occurrence ici, des conséquences financières, est-ce déontologiquement correct ? Est-ce que le conseil de l'ordre n'a pas une position par rapport à ce genre de pratique ?

Dr M. Lopes : Pour un médecin conseil d'une assurance, son employeur, c'est la compagnie d'assurance. Donc s'il accepte d'être employé par la compagnie d'assurance, c'est qu'il est conscient de cette déontologie là. C'est pour cela, que j'insistais sur le mot éthique tout à l'heure car c'est vrai qu'on a tous une éthique au sens noble du terme, on ne devrait pas décliner toutes ces éthiques là parce que finalement on serait tous en marche vers une quête universelle, or ce n'est pas le cas. Il y a l'économie d'un côté, il y a le médecin de l'autre et au milieu de tout cela il y a « nous », citoyen. Le médecin aura « un sens éthique » qui sera tout à fait en harmonie avec l'exercice de ses fonctions alors que pour nous ça pourrait presque devenir choquant. Je caricature à l'extrême.

Citoyen : Oui, mais finalement cela va être compliqué d'arriver à obtenir quelque chose qui mette tout le monde d'accord. Est-ce qu'il n'y aurait pas une possibilité aussi au niveau des

formulaire de consentement d'harmoniser un peu les choses et peut être de préciser par rapport à l'utilisation que l'on peut ou non faire des données, avoir une meilleure législation, une réglementation de ces formulaires de consentement préalable ? Cela serait quelque chose d'envisageable, non ?

Dr M. Lopes : Les formulaires de consentement n'existent que dans le cadre de la recherche, à quelques exceptions près, pas dans le cadre d'indications médicales au quotidien et ce que nous avons essayé de vous faire transmettre comme information, c'est qu'en fait entre la recherche et l'utilisation qui en est faite de cette image, il n'y a qu'un petit pas. Quand on a la même technologie, on arrive à peu près aux mêmes images. Bien sûr, à peu près. Là, on le fait dans le cadre de pathologies somatiques ou autres tumeurs, mais c'est la même technique que le chercheur, sauf qu'il utilisera une machine d'IRM plus puissante et il va l'utiliser dans un cadre très particulier pour faire avancer les progrès. Cela veut dire que dans 10 ans par exemple on peut être amené à utiliser les méthodes qu'utilisent les chercheurs à l'heure actuelle et on aura donc des images qui sont actuellement considérées comme étant des images de la recherche. Il faut anticiper sur les possibles dérives ; on n'arrive pas encore à lire dans la pensée, mais il faut se projeter dans un avenir proche...

Dr A. Fourmaintraux : Je voudrais mettre un bémol à ce que tu as dit concernant les consentements qui existent déjà en médecine. Si tu t'adresses à la génétique ou à la cytogénétique, on doit faire signer un consentement. Ce n'est pas de la recherche. Ma question est la suivante : un médecin d'assurance envoie le demandeur de prêt au GHSR dans le service du Dr Bintner, est-ce que le Dr Bintner a le droit de refuser l'IRM qui est destinée à dépister un Alzheimer par exemple ?

Dr C. Charlin : Actuellement, non, c'est pour cela qu'il faut légiférer. Quand vous êtes face au médecin conseil de l'assurance, donc face au médecin qui est chargé de vous faire des tests, il peut vous demander tout un tas d'informations médicales et ces informations il ne peut les demander qu'au patient. Si le médecin conseil de l'assurance téléphone ou envoie un courrier au Dr Bintner ou à moi-même pour nous demander de lui communiquer les informations médicales concernant tel ou tel patient, nous on ne peut pas le faire. On est tenu au secret professionnel, de ce côté il n'y a pas de problème. Par contre, si le médecin conseil demande au patient une IRM pour l'assurer, le patient ne peut pas lui opposer le secret médical.

Dr A. Fourmaintraux : Est-ce que le médecin a le droit de refuser un examen qui n'a pas d'intérêt à proprement médical ? Le patient ne vient pas pour avoir un diagnostic ou pour se faire soigner, est-ce qu'un médecin hospitalier a le droit de refuser un examen qui est indûment demandé, qui n'est pas strictement médical ?

Dr C. Charlin : Là je pense que c'est faux. Par contre, pour revenir à ce que vous disiez, cela ne me choque pas qu'on demande à quelqu'un de faire une sérologie HIV ou de dire combien il fume de cigarettes par jour et depuis combien de temps quand on remplit un certificat médical car cela permet au médecin d'établir un risque.

Citoyenne : Mais dans le cadre de l'IRM utilisée dans cette optique, ce serait aussi établir un risque.

Dr C. Charlin : Non ce n'est pas établir un risque car si on fait faire une IRM à un patient qui permet de dire de façon quasi-certaine qu'il va déclarer une maladie d'Alzheimer dans 5 ans, ce sera un élément d'une fin de non-recevoir.

Mme F. Gayon : L'IRM étant prédictive et donc pas sûre à 100 %, on ne peut pas déterminer avec certitude la pathologie, ni dire dans quelle mesure elle le deviendra, ni même en terme de durée, or pourtant c'est demandé par les polices d'assurance et même si Monsieur Fourmaintraux dit : « je refuse de faire ça », et bien l'assureur sera en droit de refuser sa demande. C'est pour cela qu'il faut légiférer, car c'est la porte ouverte à toutes sortes de dérives car en cas de refus du médecin hospitalier, il trouvera très certainement quelqu'un qui acceptera de le faire. Il faut donc qu'il y ait des Lois en amont.

Citoyen : Le problème ce n'est pas l'information, mais la gestion de l'information. On sait tous très bien que l'information c'est aussi le pouvoir.

Dr L. Campinos : Je suis tout à fait d'accord avec ce qui vient d'être dit. L'important c'est la gestion de cette information qui va être stockée avec des possibilités d'effractions qui sont pratiquement inéluctables, et c'est tout le problème.

Le secret médical s'applique à toute personne ayant en charge un patient, y compris au médecin des assurances. Le médecin hospitalier n'a pas le droit d'informer les assurances des causes du décès. Un médecin hospitalier n'a pas le droit de donner au médecin des assurances, fusse-t-il médecin, les causes du décès d'un patient, quelle que soit la pathologie concernée et même dans le cas de suicides. Un médecin des assurances est comme n'importe quelle autre personne vis-à-vis d'un médecin hospitalier. Mais les assurances contournent le problème puisqu'elles demandent au patient ou à sa famille de lui donner ces informations. C'est le patient qui demande au médecin hospitalier d'établir un certificat de santé pour le remettre au médecin qui lui en aura fait la demande.

- **Débat faisant suite aux présentations du Dr B. Harisolofa Tafika et à l'Abbé M-A. Fontelle**

Mr M. Raetz (Pasteur) : Il faut rappeler toutes les règles d'éthique qui touchent toutes les formes d'éthique suivant ce qui a été précisé tout à l'heure. Le premier point que je soulignerai c'est : qu'est l'être humain ? L'être humain n'est effectivement pas qu'une chose, un objet et il doit effectivement être protégé en tant que tel. Il est une personne humaine qu'il faut prendre globalement dans sa vérité. On a parlé tout à l'heure du fait que le problème n'était pas l'information mais son utilisation. On pourrait me semble-t-il dire aussi que le problème n'est pas l'imagerie ou la technique, mais c'est l'utilisation que l'on en fait. Il m'arrive de dire régulièrement qu'un couteau en soit n'est pas mauvais, il nous permet d'éplucher nos oranges, nos pommes, de couper notre viande, mais permet aussi de blesser voire de tuer des personnes. Nous sommes donc aujourd'hui face à une difficulté : comment gérer l'utilisation des choses ? C'est vrai qu'il est nécessaire de poser un certain nombre de lois, même si ces lois ne régleront pas tous les problèmes. Alors, il est important de poser quelques règles. La technique doit être au service de l'Homme et non l'inverse et on se rend compte qu'aujourd'hui, trop souvent, la technique vient prendre la place de l'Homme alors que la technique devrait toujours rester au service de l'Homme. Il est important d'essayer de chercher et de trouver ce qui est le plus avantageux pour permettre à la personne de mieux vivre, de mieux s'épanouir, de mieux se développer personnellement dans notre société et nous avons là des éléments qui devraient nous permettre de poser un certain nombre de limites face à ces questions d'éthique.

Dr M. Li-Shim-Tan (représentant de la mairie du Tampon) : qui a tenu à féliciter la tenue de ces états généraux.

Citoyen : pose la question de la présence des différents cultes dans ces débats.

Dr E. Kauffmann : précise que les individus ont tous des sensibilités qu'il est important de respecter. Faute de temps, le débat est interrompu. Le Dr Kauffmann remercie les intervenants et l'ensemble des participants.

Dr Manuel LOPES

Rapporteur de la séance

Conclusion

Les neurosciences interrogent car elles s'adressent à un organe qui se dévoile au compte gouttes : Nous estimons n'utiliser que 10% de notre capacité cérébrale. A quoi servent les 90% restants ? Si nous poussons à l'extrême le réductionnisme « biologique », ne pourrait-on pas se défendre en accusant notre cerveau, plus précisément ces 90% restants, comme étant responsables de nos actes, puisqu'à priori échappant aux 10% que nous contrôlons ? Les neurosciences remettent-elles en cause la notion aristotélicienne « des êtres vivants doués de raison » que nous sommes ? Que deviennent alors les grands principes éthiques d'autonomie et de consentement ?

Des recherches sont nécessaires pour comprendre le fonctionnement du cerveau, de son développement et pour explorer le déterminisme de chacun d'entre nous

Des recherches sont nécessaires pour découvrir la physiopathologie des maladies du cerveau, notamment des maladies neurodégénératives dans l'optique d'un traitement précoce.

Une sécurité accrue des données médicales et un secret professionnel accru doivent être exercés pour éviter les dérives graves possibles envers les individus ! La vigilance reste de rigueur, tant sur le bien-fondé des recherches médicales, que sur leur utilisation dont certaines seraient purement mercantiles comme en témoigne l'essor du neuromarketing, ou le dépassement de soit à des fins dictées par notre société du paraître...

Les données médicales doivent être réservées à la pratique médicale de l'ensemble des protagonistes ayant en charge le patient, dans la perspective d'une prise en charge médicale optimale, et ne pas être accessibles à tout autre acteur qui pourrait nuire au droit du patient.