



BIO | **ÉTHIQUE** **ÉTATS GÉNÉRAUX 2018**

Les Ateliers de bioéthique à la Mairie du 4^{ème}
7 février 2018

Guérir, réparer, augmenter :
aux frontières de la médecine

Les Ateliers de la bioéthique à la Mairie du 4^{ème}

7 février 2018

Guérir, réparer, augmenter : aux frontières de la médecine

Ouverture des débats à la Mairie du 4^{ème} par le maire, Ariel WEIL, et Emmanuel HIRSCH, directeur de l'Espace éthique Ile-de-France

Intervenants :

Miguel BENASAYAG, philosophe et psychanalyste,

Hervé CHNEIWEISS, neurologue, président du comité d'éthique d'Inserm,

Jean-François DELFRAISSY, président du Comité Consultatif National d'Ethique,

Maurice MIMOUN, chef du service de Chirurgie Plastique et Reconstructrice, et du Centre de Traitement des Brûlés de l'Hôpital Saint-Louis,

Arnold MUNNICH, pédiatre-généticien, Président de la Fondation Imagine

Grand témoin :

Pascal JACOB, Président de l'association Handidactique

I. Interventions liminaires

II. Discussion

III. Conclusions

I. Interventions liminaires

Quels sont les pièges et les enjeux ?

Jean-François DELFRAISSY

Je suis médecin, spécialisé en SIDA et virus émergents et ai été nommé président du Comité Consultatif National d'Ethique depuis un an. La dernière loi a confié au CCNE l'organisation de la réflexion. Nous avons ouvert les états généraux le 18 janvier et

nous rendrons un rapport de synthèse assez neutre à l'issue des débats prévue en juin. Une restitution des états généraux est ensuite prévue, avec une nouvelle loi présentée fin 2018 ou début 2019. Dans l'atmosphère politique actuelle, tout doit aller vite, ce qui nous oblige à nous mobiliser.

Nous disposons de quatre outils pour les états généraux. Me retrouver avec vous ce soir me rassure puisque vous êtes nombreux, un soir d'hiver. Les débats auxquels j'ai assisté en province étaient également pleins ce qui prouve votre volonté de vous emparer de ces sujets complets.

Figurent parmi les quatre outils :

- le site web qui ouvre vendredi,
- les débats organisés par les espaces éthiques régionaux, avec une réelle mobilisation observée, avec une organisation en réelle liberté et une restitution prévue pour chaque débat,
- les auditions de 200 associations, sociétés savantes, académies et grands courants de pensée, dont les syndicats (mais pas les politiques) et le privé (industrie pharmaceutique, start-ups, etc.),
- le comité citoyen qui nous accompagne et porte un jugement sur l'ensemble du processus : il pourra s'engager, sur un sujet choisi, dans une démarche de jury citoyen pour le porter.

Le CCNE a par ailleurs des liens avec toutes les institutions de recherche.

Le rapport de synthèse sera rédigé et rendu public fin juin ou début juillet.

Quel est le champ de ces états généraux ? La révision de la loi de bioéthique est prévue tous les sept ans en France. Plus je rentre dans les états généraux, je me dis que ces débats sont importants pour que les scientifiques, les politiques et les citoyens se rencontrent, pendant un temps donné, sur des sujets complexes. De nouveaux sujets portent sur l'intelligence artificielle ou le big data. Deux sujets se trouvent aux limites de la bioéthique : la fin de vie et l'ouverture au suicide assisté d'une part et la PMA et la GPA d'autre part. Sur la procréation, la levée de l'anonymat du don constitue une vraie question.

Quels sont les pièges et les enjeux ? Les pièges constitueraient à ce que les médias ne retiennent que les deux sujets les plus médiatiques que sont d'une part la GPA et la PMA et d'autre part la fin de vie, alors que d'autres sujets revêtent une grande importance. Le second consisterait à ce que des associations de lobbying prennent le pouvoir et empêchent les citoyens de s'exprimer. Je veillerai à ne pas tomber dans ce piège. Nous discuterons de nombreux sujets. Un autre piège consisterait à ce que tout soit joué d'avance, mais je ne le pense pas : le débat reste ouvert, sur un certain nombre de sujets. Plus les états généraux se saisiront des sujets et exprimeront des idées, plus nous aurons une influence. La société civile doit exercer son contre-pouvoir.

Est-ce le début de la personne augmentée ?

Maurice MIMOUN

Je suis chirurgien des brûlés, chirurgien plasticien, métier à la frontière entre l'intérieur et l'extérieur. Les chirurgiens s'interrogent toujours sur le seuil, quel que soit le patient. Mon premier livre s'intitule *L'impossible limite* : faut-il opérer ou non ? Est-ce le début de la personne augmentée ? Que signifie augmenter ? Nous tirons toute notre force dans les augmentations de l'homme diminué : l'homme diminué nous donne l'énergie de nous augmenter. Quand vous voyez un amputé, un homme brûlé, un homme complexé, cette prise en considération de cette souffrance nous fait réfléchir, nous médecins, à la manière de réparer. Guérir, réparer, augmenter.

Que signifie augmenter ? Aux frontières, nous sommes à la limite. Pour savoir où augmenter, il faut connaître notre seuil à tous. Voulons-nous nous ressembler, ressembler à l'autre, être différents ? Devons-nous faire des clones ? Une personne avec une malformation doit-elle obligatoirement être opérée ? Faut-il absolument reconstruire un sein à une femme qui n'en a plus qu'un ? Où se trouve la limite ? Nous stigmatisons toujours l'autre : les grands brûlés, les défigurés – alors que les brûlés ont une figure et un visage. Comment pouvons-nous traiter l'autre de défiguré : c'est le regard de l'autre qui lui est insupportable et qui l'amène à se faire opérer.

Vous connaissez la blague du scorpion et de la grenouille : le scorpion veut traverser la rivière et convainc la grenouille de monter sur son dos. Au milieu de la rivière, le scorpion pique la grenouille qui lui dit « tu es fou, tu vas mourir » et le scorpion lui répond « c'est ma nature ». Si vous tracez une ligne blanche dans une maison en demandant à un enfant de cinq ans de ne pas la franchir, vous verrez qu'il ne tiendra pas cinq minutes. Transgresser constitue la nature de l'homme.

Nous essayons toujours de repousser la limite. Nous essayons actuellement d'humaniser les peaux de porc pour les transférer chez l'homme, ce qui semble incroyable : mettre des cellules humaines dans un animal revient à humaniser l'animal. Cela semble impossible, mais, si nous pouvons sauver quelqu'un, il convient de réfléchir différemment.

Je souhaite relater une histoire de fraternité : un brûlé à 95 % va mourir et il a un frère jumeau homozygote, mais nous ne savons pas si nous pouvons prélever en urgence un donneur sain. Le Comité consultatif national éthique se réunit en urgence et accepte l'opération. Quand nous recouvrons le frère brûlé de la peau de son frère, nous avons franchi une limite. La grande beauté de notre vie de médecin consiste à dépasser la limite et de faire quelque chose de fort de l'homme diminué.

Les promesses ne sont pas toujours tenables

Arnold MUNNICH

Je préside l'institut Imagine, institut de recherche et de soins. Ce qui s'y passe interpelle les frontières de l'éthique.

L'institut accueille chaque année 40 000 enfants porteurs de maladies génétiques graves, non résolues. Cet institut invente la médecine de demain et contribue à déplacer les frontières de la médecine, et donc de l'éthique. Une prouesse technologique est le cadre dans lequel se situent nos interventions : nous pouvons maintenant séquencer le génome pour quelques centaines d'euros. La génération du séquençage s'est accélérée au cours de ces dernières années. Que faisons-nous de ce savoir, bien extraordinaire et menace considérable ?

Le séquençage présente une utilité, tout d'abord pour nommer la maladie et savoir ce qu'a l'enfant. La majorité des enfants qui sortent de l'institut a maintenant un diagnostic. Un diagnostic préconceptionnel consiste en la possibilité de prédire si un couple sans enfant malade présente un risque d'avoir un enfant malade. Ce test se pratique déjà dans certains pays, notamment au Canada et en Israël. Les parents veulent savoir à quoi ils s'exposent. Je suis sûr que le thème du diagnostic préconceptionnel s'invitera dans le débat. Le test doit en outre être relié à la thérapie génétique : il nous arrive très souvent d'assortir un diagnostic d'une riposte thérapeutique. L'essor considérable des diagnostics et des thérapies s'explique par cette généralisation du séquençage.

Tout ce qui se trouve dans l'ADN n'est cependant pas encore intelligible. Devant un sujet malade, nous savons à quelle question répondre. Le séquençage de gènes ne donne toutefois jamais une réponse unique. Ceux qui vous promettent une lecture à livre ouvert du génome vous mentent. On annonce plus qu'on interprète le génome et il est possible de dire des choses erronées. Je citerai trois exemples.

Aux Etats-Unis, la moitié des femmes ayant subi une mastectomie bilatérale pour un cancer du sein l'ont eu sur une base de variantes de l'ADN de signification inconnues : elles ont donc été opérées au bénéfice du doute.

Lorsqu'on trouve une variation de l'ADN chez une femme enceinte d'un second enfant, on ne sait pas dire si le variant observé chez l'enfant malade est causal et s'il peut servir de prédiction pour une prochaine grossesse. La question se pose en postnatal, mais aussi en anténatal, sur l'embryon. Certains variants restent ininterprétables.

Enfin, les promesses ne sont pas toujours tenables. La possibilité de corriger in utero une mutation avec le CRISPR n'est pas si simple. La correction en laboratoire, en recherche expérimentale, diffère en outre de celle effectuée sur du vivant puisque des dégâts collatéraux existent. Or, on nous vend cette technique comme la panacée, ce qui est faux.

Si cela est tellement difficile en anténatal, vous imaginez que toutes les promesses de prédiction basées sur le génome ne sont pas fiables. Les variants sont tous d'interprétation très délicate, valent en population générale, et non chez l'individu et ont une amplitude extrêmement faible. Il est donc impossible de prédire quoi que ce soit du génome d'un sujet bien portant. Les généticiens aiment bien se faire

séquencer leur propre génome. Un généticien me raconte qu'il a trouvé un variant avec une mutation létale.

En tant que praticien, je suis inquiet quant à notre devoir d'informer les citoyens de tout ce que je viens de vous dire. S'il ne faut que cinq minutes pour séquencer un génome, il faut des heures pour apporter les explications. Or, les séquençages ne s'accompagnent jamais d'aucune explication. Seul l'arsenal explicatif, avant, pendant et après, permettra au patient d'effectuer le bon choix : la prouesse réside donc en l'accompagnement singulier.

Enfin, un autre problème consiste en l'égal accès au progrès scientifique. Il n'y a pas de progrès s'il n'est pas partagé. Si ces prouesses technologiques sont réservées à un petit nombre, nous aurons rompu avec le pacte de solidarité de notre société. Le progrès oui, à condition qu'il soit humain et partagé.

La médecine deviendra de plus en plus complexe

Hervé CHNEIWEISS

Les propos d'Arnold sont toujours merveilleusement érudits et me donnent toujours envie de réagir. Nous avons publié plusieurs notes, dans le programme Génome 2025.

Nous avons deux millions de variations, avec beaucoup d'inconnus et quelques variations significatives : que voulons-nous savoir et comment voulons-nous le savoir ? Vous pouvez regarder le point sur le comité d'éthique de l'Inserm.

La question de la complexité et de l'évolution. Nous étions auparavant dans le déterminisme : un diagnostic était établi et conduisait à un traitement et à une guérison. La médecine peut maintenant chercher à stopper la maladie, à compenser, à réparer. Demain, nous empêcherons que la maladie survienne, ce qui posera des questions éthiques.

Je prendrai deux exemples relatifs aux maladies neuro-dégénératives. La maladie d'Alzheimer touche des dizaines de millions de personnes sur la planète et ces chiffres devraient doubler dans les 20 prochaines années, avec des problèmes de prise en charge, de perte de personnalité et de coût de la maladie. Nous aimerions que cette maladie ne survienne pas, qu'elle puisse se guérir. Les études ne permettent pas pour le moment d'arrêter l'évolution de la maladie. En amont, nous avons 85 % de chances de tomber juste 25 ans avant la survenance de la maladie, en combinant différents facteurs. Cette annonce, 25 ans avant la maladie, peut être vécue comme terrible, puisqu'il n'existe pas de traitement, ou merveilleuse, si on peut agir. Il existe des moyens de rendre la génétique non dramatique. Un variant est celui de l'apolipoprotéine epsilon 4. Avec ce gène, si vous avez un haut niveau d'études, que vous faites du sport, vous n'avez pas plus de risque qu'en population générale, soit 17 %. Il faut donc quand même essayer de rechercher les populations à risque et procéder à une éducation à la santé pour diminuer le risque ou retarder l'âge auquel se déclare la maladie. Faut-il annoncer à une personne de 40 ans qu'elle risque de développer la

maladie d'Alzheimer dans 25 ans ? Ceci pose la question du regard porté et des moyens d'intervention.

Le second exemple est celui de la maladie de Parkinson. Les implants cérébraux permettent à des millions de patients d'avoir une efficacité du traitement. Les implants étaient auparavant on/off et sont maintenant intelligents, avec une ouverture sur des serveurs. Reprendre : capacité pour un tiers d'intervenir sur l'implant de la personne. Ces implants sont tellement forts qu'ils peuvent toutefois donner lieu à des troubles obsessionnels compulsifs ou des troubles de la personnalité.

La médecine deviendra de plus en plus complexe. Nous pouvons espérer la prévention, la précision et la participation, avec l'éducation et l'implication des patients, réels ou futurs. Les GAFA ont déjà très bien compris ceci, en formulant des conseils à partir des informations que nous leur transmettons. Dans un Etat où la santé est socialisée, comme le nôtre, nous devons reprendre la main sur ces données.

Quelles peuvent être les limites ?

Miguel BENASAYAG

Comment le citoyen peut-il avoir un point de vue sur les questions techniques ? Vous vous rappelez peut-être un groupe de grands intellectuels, dont Edgar Morin, qui était arrivé à la conclusion que la complexité technique et scientifique de notre monde empêchait les citoyens d'avoir un point de vue. La conclusion était qu'il appartenait au philosophe de guider la société. Cette initiative constitue donc un pari engagé.

Je travaille en recherche en interface entre la biologie et l'épistémologie, afin de déterminer la différence entre les machines et les vivants. Mon dernier ouvrage s'intitule *Cerveau augmenté, homme diminué* et visait à établir la différence entre une machine et un cerveau ? Dans le milieu de la recherche, la seule différence aujourd'hui admise est quantitative. Je cherche à démontrer qu'il existe des différences qualitatives, mais mon opinion est minoritaire.

Je travaille beaucoup sur l'hybridation aujourd'hui en cours entre la machine et le vivant. Nous assistons actuellement à une colonisation du vivant par la logique de la machine. Il me paraît indispensable de déterminer les rythmes et cycles du vivant qui sont qualitativement différents de ceux de la machine.

Nous devons être capables d'établir la conflictualité. J'ai beaucoup travaillé sur la mémoire, d'un point de vue neurosociologique et il s'avère qu'une mémoire qui fonctionne bien sélectionne, modifie et oublie. On ne cesse de vouloir augmenter le vivant à l'image de la machine. Cette différence qualitative est aujourd'hui oubliée, car le modèle de la mémoire ne sélectionne pas, ne modifie pas et n'oublie pas, ce qui conduit à modifier la singularité du vivant.

Tout cerveau modifié conduit à une délégation de fonctions. On peut toujours apprendre, mais on peut également toujours atrophier. La délégation de fonctions

conduit à une atrophie du cerveau. La réaction de la majorité de mes collègues a été de dire « et alors ? ». Ne pas voir qu'une mutation est en cours m'interpelle, à tout le moins.

Quelles peuvent être les limites ? Il faut bien réfléchir entre une médecine de la réparation et une machine de l'augmentation. Les adeptes du transhumanisme évoquent souvent les lunettes qui constituent une augmentation. Or, l'augmentation ignore les invariants propres à l'organisme. L'augmentation est réalisée en fonction d'un principe extraorganique. Or, l'être humain ne peut être mesuré à l'aune d'une machine utile. Un penseur disait qu'un organisme sain préférera toujours mettre en danger sa vie pour suivre son destin ou sa nature. Dans l'augmentation, ce sens est oublié alors qu'il caractérise le propre du vivant et de l'humain en particulier. Avec l'augmentation, l'essence va disparaître.

Il convient en outre de distinguer les concepts d'innovation et de progrès. Le progrès apparaissait auparavant comme fortement utile. Nous devons pouvoir discuter démocratiquement des innovations puisque toute innovation ne constitue pas forcément un progrès. Le propre du vivant est de se comporter de telle façon que les règles du jeu sont modifiées au fil du jeu.

La question centrale de l'éthique est celle du sens, à partir du non-sens.

Nous avons besoin de l'éducation et de l'implication des malades

Pascal JACOB

Je suis un simple parent d'enfants handicapés. J'ai été très admiratif de vous écouter tous les quatre, ainsi que le président. J'espère que votre objectif d'intéresser le citoyen permettra de le responsabiliser, en dépassant l'intéressement. Nous commencerons à nous guérir, nous réparer et nous augmenter en nous responsabilisant.

J'ai retenu un certain nombre de phrases. Vous nous avez dit, Monsieur Mimoun, sortir notre force de l'homme démuné. En tant que parents d'enfants handicapés, nous sommes très souvent démunés face à la situation.

Arnold Munnich, vous avez dit qu'il n'y avait pas de progrès qui ne soit pas partagé. Ces propos sont essentiels. J'ai moi-même deux enfants handicapés et une fille non handicapée qui veut avoir des enfants.

La coconstruction que nous pourrions avoir avec celui qui pose la question et l'expert qu'est le médecin permettra de rassurer et de voir l'avenir avec un autre champ.

Nous avons besoin de l'éducation et de l'implication des malades. Je crois que c'est le point le plus essentiel pour moi. Si la personne malade n'est pas impliquée dans son soin et dans le besoin d'avoir des envies, comme tout le monde, nous n'y arriverons pas. Cette implication est plus qu'importante puisque si vous n'êtes pas acteurs de votre santé et que les décisions sont prises à votre place, vous craquerez.

Vous avez parlé du cerveau vivant. Je n'ai jamais vu mes enfants à travers une machine, mais à travers eux-mêmes pour m'apercevoir qu'ils étaient beaucoup moins handicapés qu'ils ne le semblaient.

Qu'est-ce que vieillir et réparer? Pourquoi guérir, pourquoi réparer, pourquoi augmenter? Une seule réponse me semble possible : pour créer de l'autonomie et être dans la vraie vie. Je dois apprendre à être accompagné par un non professionnel. La vraie vie passe par la capacité à être avec les autres. Je pense que ce que vous êtes, vous experts, a besoin d'un complément. Cette machine qu'est la médecine doit être humaine. Etayée par un expert social, par une capacité d'accompagnement, elle deviendra une force extraordinaire pour guérir, réparer et augmenter la capacité à pouvoir vivre simplement avec les autres.

II. Discussion

Une intervenante

Je suis juriste en bioéthique, avocate, et ai récemment découvert que j'avais été conçue avec un tiers donneur et suis maintenant militante de l'association Procréation médicalement anonyme.

Je préfère le terme d'accès aux origines que celui de levée de l'anonymat. Pour l'accès aux origines, il s'agit simplement de reconnaître un droit existant, celui de connaître l'identité de ses géniteurs, reconnu par la Cour européenne des droits de l'homme, et d'encadrer un fait puisque l'accès aux origines s'effectue grâce aux tests génétiques. **Comme il s'agit simplement d'encadrer un fait et reconnaître un droit, tant pour la fin de vie que pour l'accès aux origines, ces deux thèmes ne devraient-ils pas faire l'objet d'une loi dédiée, indépendamment de la loi de bioéthique ?**

Un intervenant

Je travaille au sein du service d'ORL à Tenon. Je me fais le porte-parole des personnes qui travaillent dans mon service, professionnels de la santé qui s'occupent de patients avec des pathologies rares et souvent fragiles, laissés pour compte. **Les problématiques de coûts sont majeures dans les hôpitaux et marquent profondément la pratique hospitalière.** La crainte des professionnels réside dans le fait que ces problématiques de coûts aient un impact sur les réflexions bioéthiques.

Pour conclure, les discussions de ces derniers jours montrent l'émergence d'une discussion bioéthique de la limite, pour ces populations fragiles, et une bioéthique du possible.

Un intervenant

Je suis philosophe. Un de mes amis biologistes disait il y a quelques années que le propre du scientifique était de distinguer. Nos amis de 1968 disaient avec justesse « d'où parles-tu camarade ? ». J'ai entendu des gens prendre des postures sans les afficher, peut-être même sans savoir qu'ils avaient des préjugés.

Il faudrait d'abord se mettre d'accord sur d'où on parle. La vision de la médecine présentée est cartésienne, mécanique. Où sont les religieux ? Il y a un point de vue et il en manque peut-être d'autres.

Un intervenant

Je suis père de famille très nombreuse avec des enfants conçus naturellement. **Une question me semble fondamentale : celle de la marchandisation, illustrée par le marché des esclaves en Libye, la congélation des ovules** ou le développement d'un bracelet vibrant pour contrôler les salariés d'Amazon.

La médecine augmentée peut entraîner des dérives épouvantables. Cette question est fondamentale. Congeler des ovules de femmes revient aussi à exploiter les femmes pendant les 20 années où elles sont les plus productives. Augmenter la capacité d'action de certains humains, aujourd'hui avec un bracelet vibrant et demain avec des puces intégrées dans le corps revient à créer un marché des esclaves, par cette médecine augmentée.

Au travers des débats de la GPA et de la PMA se pose la question de la marchandisation des hommes, des femmes et des enfants.

Un autre problème peut se poser au travers du génome : quid de la prédiction des maladies et des compagnies d'assurance qui exigeront demain des génomes, en plus des visites chez le cardiologue ? Le débat est fondamental.

Une intervenante

Je m'intéresse à cette question en tant que militante d'une association qui visite des personnes malades, notamment à Saint-Louis. Vous avez souligné une menace, dans le séquençage du génome, mais d'autres existent. **Pourrions-nous aboutir à une société sélective ? Quelle place pour les personnes handicapées dans cette société ?** Quelles seraient les potentielles dérives économiques ?

Une intervenante

Je suis titulaire d'un DU et suis patiente experte, vivant avec une maladie chronique. **Je souhaite porter la voix des personnes obèses, victimes d'un préjugé et jugées comme coupables de leur état.** Or, depuis 2010, les chercheurs ont démontré que l'obésité constituait une maladie chronique inguérissable, en l'état actuel de la médecine et de la chirurgie, ce qui constitue toutefois un secret, mais la société comme la médecine maltraitent ces personnes. Pour moi, l'éthique est un mot d'une langue étrangère puisqu'il ne s'applique jamais à nous. Ces personnes sont soumises à toutes les discriminations et il conviendrait de changer le regard.

Une intervenante

J'ai retenu le mot de complexité et de technicité, **mais je souhaite qu'apparaissent les mots de médiation et santé, un nouveau droit de l'homme**. Je souhaiterais que le mot « médiation » entre dans la future loi de la bioéthique.

Un intervenant

Dans ce débat, il conviendrait que les questions de coût soient bien mises en place avec celle des remboursements. Vous avez utilisé la notion d'homme diminué, ensuite mise en lien avec celle de l'autonomie. **Je fais partie d'une association qui considère que vivre avec les autres, montre que nous ne sommes pas autonomes par principe, mais que nous trouvons sens dans la relation les uns avec les autres.**

Un intervenant

Je suis un ingénieur à la retraite, passionné par les interventions. J'ai retenu de l'intervention de Hervé Chneiweiss qu'il nous fallait reprendre la main par rapport au GAFSA. **J'ai peur de l'influence prépondérante de toutes ces GAFSA, grands groupes financiers**. Je souhaite que les états généraux de la bioéthique permettent une prise de conscience de la reprise en main. Les hommes politiques ne doivent pas être fascinés par la fuite en avant : il existe effectivement un risque de marchandisation. J'espère que les politiques auront bien conscience que la France est encore un phare pour l'humanité, en ne permettant pas la fuite en avant.

Un intervenant

J'interviens en tant que père de famille. Il m'est arrivé de rencontrer, au cœur d'une forêt vierge, un couple de Pygmées. Cette rencontre déconcertante s'est faite entre trois personnes. Le terme de personnes me paraît donc primordial. Il faut apprendre à nos enfants à être ce qu'ils ont à être, sans prendre le prétexte de la complexité pour éviter les questions.

L'équipe développant la méthode CRISPR Cas9 est confrontée à un vertige. Quand l'homme utilise cette technique, au bout de 14 générations, 100 % du vivant possède le même type. Avec cette technique, nous ouvrons la porte à la possibilité de casser le mécanisme du vivant et la diversité, condition de la qualité d'être qui nous permet de tendre vers la perfection de l'être, dans toute la ligne du vivant.

Sur la distinction entre la machine et l'homme, Descartes se penchait déjà sur la question dans *Le discours de la méthode*.

Je ne souhaite pas l'autonomie, je souhaite la relation.

Hervé CHNEIWEISS

Nous n'avons pas parlé de la complexité pour vous embrouiller, mais parce que le point constitue une réalité.

Le point qui me froisse concerne la défiance ou l'hyper-inquiétude. J'ai envie de vous inciter à retrouver confiance et de la positivité.

La loi de 1994 interdit aux assurances d'accéder aux données médicales. Il faut engager le débat, avec l'idée qu'il est possible d'en sortir par le haut. Il faut essayer de construire et de créer quelque chose.

Un intervenant

On a entendu parler de transgression. La raison enrichit et permet d'encadrer des limites. Ces lois de bioéthique méritent d'exister pour poser des limites.

De nombreux diagnostics sont réalisés à partir des statistiques qui révèlent le passé et non ce qui va se produire. Enfin, une question de droit se pose, à travers tous les sujets bioéthiques que nous envisageons dans le cadre de ces états généraux.

Dans la relation entre le procréateur et l'enfant, les droits de chacun doivent être pris en compte.

Enfin, la technique est prodigieuse et ouvre de grandes perspectives. Il convient toutefois de s'interroger sur le but avant de développer la technique.

Il me paraît primordial d'éclairer et d'impliquer le patient. Ces sujets doivent être pris en compte dans le cadre des états généraux de la bioéthique.

Une intervenante

Je suis infirmière scolaire. Nous vivons dans une complexité, partagée entre l'humain et la machine, avec un risque d'eugénisme. **Notre société doit se construire autour du handicap et de l'accueil de la fragilité, et non la rejeter.** Il est essentiel de savoir vivre les uns avec les autres.

III. Conclusions

Jean-François DELFRAISSY

Ces débats sont passionnants puisque nos concitoyens réagissent toujours bien mieux que les politiques l'imaginent.

En tant que président du CCNE, j'entre, comme tout le CCNE, dans une période d'écoute et de neutralité.

Nous n'avons pas le droit de rater les états généraux. Une question portait sur le périmètre. Je ne sais pas si la procréation et la fin de vie font partie de la loi de bioéthique, même si ces thèmes font partie des états généraux. Une loi sur la fin de vie est parue en 2016 et les équipes ne s'en sont pas encore totalement emparées. De vraies interrogations existent sur le suicide assisté, mais elles ne sont pas liées à la bioéthique puisqu'elles ne sont pas liées à des innovations technologiques.

De l'innovation technologique permet d'aboutir à la levée de l'anonymat, en procréation. Il est normal que nous nous interroguions donc sur la possibilité de lever cet anonymat qui constitue un dogme en France.

L'éthique peut être considérée comme totalement indépendante du terrain, avec des questions sur le bien-être de l'homme, questions très transversales, mais l'éthique peut aussi être abordée de manière concrète puisque les mesures ont un coût.

Je pense qu'il convient de trouver un équilibre et considère que les aspects financiers se trouvent au cœur du débat. Nous ne pouvons pas discuter d'une ouverture de l'EMP ou de technologies sans connaître le coût de cette mesure. Ce n'est pas au CCNE de se prononcer sur le sujet, mais aux politiques et à la société : allons-nous vers de l'innovation à tout prix, laissons-nous de côté des populations fragilisées ?

Les grands courants de pensée ne sont pas oubliés et le débat se tiendra bien avec tous leurs représentants.

Arnold MUNNICH

J'ai été extrêmement touché par ce monsieur qui nous a dit « vous ne m'avez pas demandé ce que je souhaitais... ». L'environnement du plan génome consiste à être à l'écoute de ce que demandent les concitoyens. Les questions de ce soir ne peuvent se résoudre à de seules considérations technologiques. Avec des enfants malades, les parents attendent de nous une nomination et un traitement.

Un intervenant

La transgression est une vraie question pour les parents.

Arnold MUNNICH

Je vous remercie pour cet espace de parole et d'écoute.

Le fil rouge est la défiance par rapport à toutes les connaissances. J'ai été interpellé par les propos sur la stigmatisation du diagnostic. Il n'existe pas de génome parfait et de race de référence : nous avons tous un génome porteur de variations. Il convient de faire un bon usage de ce savoir.

Nous ne pourrions jamais éradiquer les maladies génétiques puisque nous en sommes tous porteurs, sans le savoir.

Maurice MIMOUN

Nous devons accepter nos différences et nos différends. Les défauts sont des qualités et les soi-disant handicaps apportent parfois beaucoup. J'ai beaucoup été aidé par ce que disaient les personnes.

Sur le problème de l'accès aux origines, ce problème est récurrent dans mon métier. Le nombre de complexes et le corps-écran ou les personnes qui se trouvent laides et

recourent à la chirurgie esthétique : je suis absolument convaincu qu'il faut donner accès à l'information sur l'origine.

La complexité n'est pas que technique : elle est aussi psychique. J'ai une patiente de 33 ans qui a un enfant et présente des nécroses qui requièrent de lui couper les bras, les jambes et une partie des lèvres. Tout le monde me dit de la laisser mourir, sauf son mari. A son réveil, je lui dis qu'elle marchera de nouveau, avec des prothèses. Quelques mois après son opération, son conjoint me remercie, car sa femme est très heureuse de vivre. La phrase que j'ai prononcée est importante. Cette femme est presque autonome aujourd'hui.

La technologie et la transgression : l'homme s'habitue. Il faut trouver les systèmes pour se préserver et pour y arriver. Tant qu'on travaille sur l'individu, cela ne met pas en question l'avenir de l'humanité, mais l'avenir de l'homme.