

Human enhancement: introduction et définition

Nikola Biller-Andorno,
Michelle Salathé

La discussion autour du «human enhancement» porte sur les interventions médicales, dont le but n'est pas de traiter des maladies, mais d'améliorer des caractéristiques non pathologiques. Ce faisant, de nombreuses questions sont soulevées: où se situe exactement la limite entre thérapie et «enhancement»? L'«enhancement» est-il moralement condamnable ou fait-il désormais partie de notre quotidien, voire du quotidien de la pratique médicale? Les personnes déjà privilégiées seront-elles encore «plus belles et plus riches» grâce à l'«enhancement», tandis que, pour les autres, les opportunités et attentes sociales seront de plus en plus inaccessibles?

Le présent rapport porte sur ces questions de société et d'éthique. Il se concentre sur le rôle que le corps médical, en tant que groupe professionnel, est appelé à jouer dans la distribution et l'évaluation des produits d'amélioration, à travers son implication dans la recherche fondamentale et clinique, les entretiens avec les patients ainsi que l'évolution des standards déontologiques. La plupart des produits d'amélioration ne sont délivrés que sur ordonnance: les médecins se trouvent ainsi directement confrontés à la question de savoir si de tels produits doivent être rendus accessibles ou non. Il convient à cet égard, de tenir compte de deux niveaux: dans le premier, on s'intéresse au patient individuel – à ses préférences, à son bien-être, à ses risques –, dans le deuxième, aux conséquences sociales de l'utilisation de médicaments destinés à améliorer les performances de personnes en bonne santé.

En outre, le human enhancement est un phénomène très hétérogène qui affecte des domaines variés de la médecine, tels que la médecine de reproduction, les neurosciences, la chirurgie plastique ou la diététique: cela rend les débats encore plus complexes. Les interventions se différencient entre autres au vu de leur caractère invasif, de leur mode opératoire, de leurs conséquences, des risques et effets secondaires ainsi que de leur durée et de leur réversibilité. Le terme «enhancement» englobe tant la prise de vitamines à effet passager et à faible risque que l'implantation de neurochips agissant sur les fonctions cérébrales de la personne concernée ou la modification génétique de la ligne germinale, une modification qui se transmet aux générations suivantes [1a].

Le présent rapport se concentre sur le transfert graduel de la limite des prestations acceptables – eu égard aux moyens actuellement disponibles ou envisageables dans un futur proche –, sans trop s'attarder sur des scénarios spéculatifs et futuristes ayant pour

On entend par «Human Enhancement» les interventions médicales ou biotechnologiques dont l'objectif primaire n'est pas le traitement ou la prévention de maladies, mais l'«amélioration» de caractéristiques non pathologiques. Un groupe de travail des Académies Suisses des Sciences Médicales (ASSM) et des Sciences Humaines et Sociales (ASSH) a examiné minutieusement les questions éthiques soulevées par l'enhancement et publié ses analyses et recommandations dans une brochure intitulée «La médecine pour les personnes en bonne santé?» (www.academies-suisses.ch → Projets et thèmes). Des extraits de ce rapport paraissent à intervalles irréguliers dans le BMS.

objectif une «amélioration» de l'espèce humaine. L'enhancement pharmacologique propose d'ores et déjà un large éventail de substances que l'on peut classer en différentes catégories: les drogues et produits dopants (par ex. cocaïne), les médicaments (par ex. méthylphénidate) et les aliments et denrées de luxe (par ex. boissons énergétiques) ou cosmétiques (par ex. crème anti-âge) [1b]. Divers produits d'optimisation, tels que la caféine ou l'alcool, sont consommés depuis longtemps dans notre société, alors que d'autres substances (comme par ex. le modafinil) sont, depuis peu, de plus en plus utilisées «off label», c'est-à-dire par-delà leur utilisation autorisée pour certaines maladies.

En éthique médicale, la discussion autour de l'amélioration humaine a été amorcée depuis des décennies, notamment dans des domaines comme la thérapie génique germinale, la chirurgie plastique ou l'anti-âge. Ces dernières années, de nombreuses institutions de conseil politique se sont consacrées à cette thématique, entre autres l'U.S. President's council [2], le bureau de l'évaluation des choix technologiques du Deutsche Bundestag [3], l'institut néerlandais Rathenau [4] et le bureau Science

Membres du groupe de travail

Prof. Dr méd. Dr phil. Nikola Biller-Andorno (présidente)
Prof. Dr méd. Anne-Françoise Allaz
Dr phil. Gaia Barazzetti (jusqu'en 2010)
lic. ès lettres Nadja Birbaumer, ASSH
PhD Susanne Brauer, NEK-CNE
Prof. Dr méd. Jürg Kesselring
Prof. Dr méd. lic. phil. Iris Ritzmann
Dr phil. Simone Romagnoli
Dr biol. Adrian Rügsegger, TA-SWISS
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, ASSM
PD Dr théol. Markus Zimmermann-Acklin

Correspondance:
Académie Suisse des Sciences
Médicales (ASSM)
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle
[mail\[at\]samw.ch](mailto:mail[at]samw.ch)

and Technology Options Assessment (STOA) du parlement européen [5].

En outre, l'enhancement soulève des questions juridiques intéressantes, concernant par exemple la portée de l'autonomie individuelle sur son propre corps et les raisons qui justifient une limitation juridique et déontologique. Une autre question pourrait être posée: dans quelle mesure des traitements médicaux indiqués, attribués aux suites d'une intervention d'enhancement, doivent-ils être pris en charge par l'assurance maladie obligatoire? Le cadre juridique actuel en Suisse est brièvement esquissé ci-après. Les propos sont essentiellement basés sur l'expertise [6] sollicitée par la Commission Nationale d'Éthique (NEK-CNE) (ci-après: expertise CNE) et l'évaluation juridique réalisée dans le cadre de l'étude TA [1c].

Au niveau constitutionnel, divers droits fondamentaux sont concernés par l'enhancement, notamment la dignité humaine (art. 7 CF), le droit à la vie et à la liberté personnelle (art. 10 CF) ou la protection des enfants et des jeunes (art. 11 CF). Il est important de se demander dans quelle mesure la Constitution peut être invoquée pour protéger des droits fondamentaux (par ex. le droit des consommateurs à l'enhancement, le droit des chercheurs à réaliser des projets de recherche concernant l'enhancement, etc.) ou pour les limiter. Dans le domaine juridique, le rapport TA conseille de distinguer les différents secteurs d'activités: relation thérapeutique (notamment les devoirs d'information et de diligence), recherche, autorisation d'exercer, autorisation de mise sur le marché et équilibre social. Le rapport examine les domaines dans lesquels des règles juridiques spécifiques aux interventions d'amélioration existent déjà ou sont déductibles et les domaines dans lesquels elles font encore défaut. En résumé, le rapport TA considère que l'établissement de règles juridiques dans ces domaines constitue une nécessité absolue pour le législateur. Ainsi, il serait souhaitable d'une part, que celui-ci s'exprime explicitement sur l'objectif thérapeutique de l'intervention d'amélioration et que, d'autre part, il clarifie si les personnes qui proposent de l'enhancement ont besoin d'une autorisation d'exercer. Il faudrait en outre clarifier dans quelle mesure s'applique le droit des produits thérapeutiques et les règles à appliquer dans les cas d'usage de médicaments pour des indications non homologuées (off-label-use). Finalement, se pose la question de savoir si des règles sont nécessaires dans d'autres domaines que le sport, dans la formation et la vie active par exemple. Pour les auteurs, il reste à discuter l'obligation actuelle de prise en charge des conséquences médicales des interventions d'enhancement.

A l'inverse, l'expertise CNE conclut que le droit suisse ne connaît pas de lacunes juridiques manifestes et que, dans les différents domaines concernés, les limites suivantes semblent établies:

- Toute modification génétique volontaire ou positive d'enfants à naître est prohibée.
- L'analyse génétique humaine ne peut être utilisée à des fins «récréatives» ou en vue de sélectionner des employés.
- Le prélèvement et la transplantation d'organes en vue d'améliorer les performances d'un corps sain sont interdits.
- Les possibilités d'effectuer de la recherche en vue de créer de nouvelles méthodes et de nouveaux produits de «développement humain artificiel» sont limitées par la nécessaire pesée d'intérêts entre les risques et les bénéfices escomptés.
- Les médecins et professionnels de la santé sont limités dans leur activité par le respect des règles de l'art, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent utiliser des produits et procédés sans indication médicale.
- La mise sur le marché de médicaments à des fins amélioratives ne servant ni à diagnostiquer ni à prévenir ou traiter une maladie, devrait être refusée par Swissmedic.
- La prescription hors étiquette de médicaments n'est possible qu'à des conditions strictes ne permettant pas d'y inclure a priori le «développement humain artificiel».
- Les règles de droit du travail obligent l'employeur à adapter les conditions de travail aux employés (et non l'inverse) et interdisent explicitement ou tacitement les exigences d'enhancement envers l'employé.
- Les activités médicales relevant du développement humain artificiel ne remplissent pas les conditions permettant une prise en charge par les assurances sociales, que ce soit par exemple la LAA ou la LAMal.

Selon cette analyse, l'expertise CNE recommande que les personnes pratiquant les activités dans ce domaine ainsi que le public – notamment les patients et les consommateurs – doivent être clairement informés des règles existantes et des limites posées.

La plupart des produits d'amélioration ne sont délivrés que sur ordonnance d'un médecin.

Si le débat actuel sur la nécessité d'une réglementation, au niveau national et international, est aussi controversé, c'est parce qu'un consensus quant à la définition de l'enhancement fait toujours défaut*. D'autres notions centrales, comme par exemple celles de «santé/maladie», qui sous-tendent la délimitation entre thérapie et enhancement, sont utilisées de façon divergente selon le domaine juridique:

* Ainsi, dans son expertise, la NEK-CNE a élaboré sa propre définition des activités dans le domaine du human enhancement sous la notion de «développement humain artificiel». Par contre, l'étude TA a repris la définition proposée par le groupe de travail et présentée ci-après.

ces aspects compliquent le débat juridique concernant l'évolution générale de l'enhancement [7].

Il est impossible de débattre des questions normatives du «human enhancement» sans définition adéquate de cette notion, car celle-ci permet non seulement de délimiter le champ d'investigation, mais également de refléter les prémisses épistémologiques concernant la possibilité d'une délimitation «neutre» et objective entre la santé et la maladie, le normal et l'anormal, l'enhancement et la thérapie ou la prévention.

Le groupe de travail a tout d'abord pris comme point de départ la définition d'Eric Juengst: «Interventions destinées à améliorer l'être humain ou ses capacités, au-delà des mesures nécessaires au maintien ou au rétablissement de la santé» [8], sans toutefois la trouver satisfaisante à plusieurs égards.

Les délibérations du groupe de travail ont abouti au résultat suivant**:

«Interventions médicales ou biotechnologiques dont l'objectif premier n'est pas de nature thérapeutique ou préventive et qui visent à modifier les capacités ou l'apparence des êtres humains d'une manière pouvant être perçue comme étant une amélioration dans différents contextes socio-culturels.»

- *Interventions médicales ou biotechnologiques*: les interventions médicales ou biotechnologiques peuvent être distinguées de différentes manières: elles peuvent être – entre autres – durables ou temporaires, réversibles ou irréversibles et comporter plus ou moins de risques et d'effets secondaires. Bien qu'il ne s'agisse pas seulement de mesures médicamenteuses, la définition se limite aux mesures concernant le domaine médico-biologique. Les interventions sociales ne relèvent donc pas de la définition de l'«enhancement». Des mesures ciblées de thérapie comportementale peuvent, en revanche, tout à fait être comprises comme interventions médicales. Cependant la limite est fluctuante.
- *qui visent à*: il s'agit de l'intention: dans un premier temps, on ne parle pas encore d'efficacité. La définition tient donc compte du fait, qu'en terme d'efficacité, les interventions actuellement définies comme enhancement sont toujours sujettes à controverses.
- *être humain*: l'objectif du mandat est limité au «human enhancement»: mais au-delà du human enhancement, un débat sur l'éthique de l'enhancement chez les autres espèces est tout à fait légitime.
- *l'apparence ou les capacités*: il ne s'agit pas seulement des capacités, mais aussi d'aspects physiques ayant une connotation positive dans la

société concernée, comme par exemple la taille, les proportions du corps, la «beauté».

- *modifier... d'une façon pouvant être perçue comme étant une amélioration dans différents contextes socio-culturels*: il n'est pas possible de définir de façon générale ce qu'est une amélioration, car l'enhancement reflète toujours le degré d'adaptation ou de dépassement d'attentes et d'évaluations sociales spécifiques. Ce que l'on perçoit par enhancement dépend donc du contexte socio-culturel: ceci n'implique pas que, dans une société, des préférences et des valeurs déterminées sont partagées par tous les individus. Dans ces questions, il s'agit bien plus de partir d'une hétérogénéité sociale, c'est pourquoi la formulation «dans différents contextes socio-culturels» est au pluriel.
- *(une amélioration), dont le but premier n'est pas thérapeutique ou préventif*: il s'agit à nouveau de considérer l'intention: le qualificatif «premier» tient compte du fait que la motivation ne peut souvent pas être clairement attribuée au domaine de l'enhancement, d'une part, ou à celui de la thérapie et de la prévention, d'autre part (par ex. en cas de troubles de l'humeur ou de «mild cognitive impairments»).

Ainsi, la définition de l'enhancement élaborée par le groupe de travail ne se réfère pas d'une manière descriptive, objectiviste et naturaliste à la nature humaine respectivement aux notions objectivement définissables de «santé», «maladie» et «normalité». Le groupe de travail considère qu'il est impossible de définir ce qui peut être qualifié comme étant de l'amélioration ou même de l'amélioration pertinente, indépendamment des contextes socio-culturels. L'enhancement, en tant que phénomène proche de la réalité et du quotidien (nonobstant le débat autour du transhumanisme) ne se réfère pas à des fonctions ou des caractéristiques, qui permettraient d'établir une définition de qui est «sain» et «malade» respectivement «normal» et «anormal», indépendante de la culture. Ainsi, par exemple, dans une optique esthétique, le poids du corps est jugé de façon très divergente selon le contexte historique et culturel. Du reste, l'importance accordée aux différentes caractéristiques varie d'époque en époque et de société en société. Notre société est axée sur la jeunesse, le dynamisme, la compétitivité, les capacités physiques et surtout cognitives, alors que ces critères ne sont pas valorisés de la même façon dans d'autres sociétés. Dans ce contexte, une analyse des opportunités ou des tentatives d'enhancement peut montrer quelles sont les priorités et les dominantes en vigueur dans une société donnée. La définition adopte ainsi une perspective subjectiviste culturaliste: l'enhancement est ce que la société en question considère comme tel.

** Les auteurs de l'étude TA-SWISS [1] se sont appropriés cette définition en concertation avec les membres du groupe de travail pour une meilleure complémentarité de leurs travaux.

Dans ce sens, l'enhancement n'est pas un nouveau phénomène apparu grâce à la biotechnologie, mais un souci humain d'appartenance et de mieux-être. D'un point de vue historique, l'enhancement n'est pas unique en soi, il est toujours l'expression de ce que la société en question considère comme étant des caractéristiques souhaitables et importantes et de ce qui apporte ainsi un avantage à l'individu concerné, même si ce n'est que dans les temps modernes que la médecine doit répondre à de telles attentes. Si d'un point de vue médical, l'enhancement peut être considéré comme un «luxe» insignifiant, dans des contextes sociaux précis, certaines interventions sont jugées comme étant des desiderata urgents, vu l'importance majeure qui leur est accordée – comme par exemple la capacité d'absorption d'oxygène du sang chez les coureurs cyclistes ou la capacité de «fonctionner» avec peu de sommeil chez les pilotes ou les soldats. Ainsi, selon l'environnement, l'évaluation des interventions d'enhancement peut osciller entre «divertissements superflus» et «aide vitale».

La définition ne propose pas de délimitation stricte entre enhancement et thérapie ou prévention et le groupe de travail ne part pas du principe qu'une telle frontière peut être définie, s'agissant d'interventions quotidiennes. Les interventions, dont il est question ici se situent à la frontière de ce qui est perçu, chez nous, comme étant «normal» ou «sain»: la prescription de psychotropes pour soigner un mal-être qui perturbe la personne concernée dans son quotidien, mais n'est pas forcément diagnostiqué comme dépression, ou pour surmonter une (trop) grande timidité dans les contacts sociaux.

La définition vise, en outre, à se focaliser sur les interventions dont la portée éthique est actuellement discutée, c'est-à-dire sur des interventions médicales et biotechnologiques ciblées plutôt que sur des interventions quotidiennes ou des mesures peu spécifiques comme par exemple l'éducation des enfants. Toutefois, cette limitation ne va pas de pair avec un jugement moral selon lequel les interventions médico-biologiques sont plus problématiques et les interventions sociales moins problématiques. Si le groupe de travail focalise ses réflexions sur ces aspects, c'est parce qu'il se consacre principalement aux questions éthiques concernant les médecins et les autres professionnels de la santé.

Globalement, la définition doit servir à délimiter le champ d'application – elle n'est pas un critère moral. Elle doit être comprise comme un instrument descriptif et analytique, et non pas comme un instrument normatif. Pour une évaluation éthique du champ hétérogène des interventions d'enhancement, les principaux critères moraux doivent être identifiés: ceux-ci se réfèrent entre autres aux aspects comme la nature de l'intervention (réversibilité, risque, déplacement de la limite individuelle des

capacités vs. des normes des espèces, etc.) et aux circonstances de l'intervention (capacité de discernement de la personne concernée, consentement libre vs. pression sociale).

Cette compréhension de l'enhancement est en accord avec les conclusions du groupe d'experts «La médecine en Suisse demain», qui souligne dans sa réflexion sur la notion de «maladie», qu'il faut tenir compte non seulement de paramètres fonctionnels biologiques, mais également de facteurs subjectifs, psychosociaux et culturels et que la frontière entre santé et maladie reste poreuse [9]. Comme pour l'enhancement, ce que nous entendons par maladie ne dépend pas seulement des limitations fonctionnelles et du ressenti subjectif, mais aussi de l'environnement dans lequel l'individu interagit et des délibérations sociales relatives à la question de savoir qui peut bénéficier des prestations garanties aux malades (allocations, prestations d'assurances, etc.).

Dans la réflexion sur l'enhancement, il est important de prendre conscience du fait que la notion de maladie peut s'élargir, respectivement se rétrécir, en fonction des intérêts. Ainsi, par exemple, dans les dernières décennies, au fil de l'évolution des psychotropes, les diagnostics psychiatriques ont connu une nette progression [10]. Les critiques dénoncent une médicalisation croissante, par exemple, des états d'âme ou des caractéristiques personnelles comme la mélancolie ou la timidité, ayant pour conséquence une standardisation croissante et la perte de l'identité personnelle et de l'authenticité [11]. Si, d'un point de vue formel et juridique, la distinction entre «indication médicale – thérapie» et «pas d'indication – enhancement» est utile, les questions éthiques, médico-théoriques et de sociologie de la santé ne peuvent pas être ainsi résolues.

Dès lors qu'il s'agit de situer la notion d'enhancement dans le contexte plus large de la maladie et de la santé, se pose la question du lien avec la notion de prévention. A cet égard, il existe aussi des références pertinentes: la délimitation entre prévention et enhancement est tout aussi imprécise que la frontière avec la thérapie: les bactéries produites synthétiquement pour prévenir le dépôt de calcaire dans les artères, font-elles partie du domaine de la prévention ou de l'enhancement? Toutefois cette question perd de sa pertinence, lorsque l'on n'attend pas de la classification dans l'une ou l'autre catégorie qu'elle résolve la question normative de son admissibilité morale.

En revanche, une autre perspective revêt une importance majeure: si l'enhancement est perçu comme une pratique quelquefois problématique du point de vue médical, il convient également de réfléchir à une possible prévention de l'enhancement – à certains égards comparable à l'approche avec les stupéfiants. Ainsi, l'enhancement ne joue pas seulement un rôle dans l'optique de l'individu et de ses

préférences, mais doit également être considéré dans une perspective de santé publique.

Conclusion

1. L'enhancement – dans le sens d'une amélioration de caractéristiques non pathologiques – a souvent une connotation de superflu ou de moralement douteux, tout en restant un phénomène quotidien qui concerne différents domaines de la médecine. Ce qui est considéré comme amélioration dépend des attentes et des préférences de la société dont il est question.
2. Les interventions d'enhancement peuvent revêtir diverses formes; du point de vue éthique, elles se différencient selon leur degré d'invasivité, leur irréversibilité ainsi que les risques pour la santé individuelle et publique. La classification d'une intervention comme étant une intervention d'enhancement ne résout donc pas la question de son admissibilité morale.
3. Alors que l'enhancement soulève des questions juridiques intéressantes (concernant par exemple la limitation de l'accès à certaines substances ou le remboursement des frais par l'assurance maladie obligatoire), la nécessité de réglementer ce domaine en Suisse est actuellement controversée.
4. Les analyses et recommandations concernant l'enhancement doivent être basées sur une définition, de telle façon que le cadre puisse être délimité et les prémisses épistémologiques exposées. Une telle définition doit tenir compte de l'importance du contexte socio-culturel.

Références

- 1 Eckhardt A, Bachmann A, Marti M, Rütsche B, Telser H. Human Enhancement. TA-SWISS 56, vdf Hochschulverlag ETH Zürich; 2011. [1a] S. 14–18; [1b] S. 19–20; [1c] S. 191–234.
- 2 President's Council on Bioethics. Beyond Therapy: Biotechnology and the pursuit of happiness. New York: Dana Press; 2003.
- 3 Sauter A, Gerlinger K. Der pharmakologisch verbesserte Mensch: Pharmakologische Interventionen zur Leistungssteigerung als gesellschaftliche Herausforderung. Studien des Büros für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag, Bd. 34. Berlin: edition sigma; 2011.
- 4 Zonneveld L, Dijstelblowem H, Ringoir D (Hrsg.). Reshaping the Human Condition: Exploring human enhancement. The Hague: Rathenau Institute; 2008.
- 5 Science and Technology Options Assessment (STOA) European Parliament, Human Enhancement (IP/A/STOA/FWC/2005-28/SC35, 41 & 45). Brussels; 2009.
- 6 Sprumont D, Monbaron SP. Le développement humain artificiel communément appelé «human enhancement»: Législation actuelle et besoins de réglementation, survol de la problématique. Etude juridique préliminaire, mandatée par la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE); 2010.
- 7 Beck S. Die fehlende rechtliche Debatte einer gesellschaftlichen Entwicklung. MedR. 2006; 26(2): 95–102.
- 8 Juengst ET. Was bedeutet Enhancement? In: Schöne-Seifert B, Talbot D (Hrsg.). Enhancement – die ethische Debatte. Paderborn: mentis; 2009: 25–45.
- 9 Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Buts et missions de la médecine au début du XXI^e siècle. Bâle: 2004.
- 10 Angell M. The Epidemic of Mental Illness: Why? The New York Review of Books, June 23; 2011.
- 11 Elliott C. Better than well: American medicine meets the American dream. New York: Norton & Company; 2003.