

Conclusions et recommandations du groupe de travail «Human Enhancement»

Une médecine pour les personnes en bonne santé?

Groupe de travail
«Human Enhancement»

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-suisse.ch → Projets et thèmes). Des extraits de ce rapport sont parus à intervalles irréguliers dans le BMS; le texte ci-contre en récapitule la quintessence.

L'enhancement trouve une résonance considérable dans notre société actuelle avec ses exigences spécifiques, telles que, par exemple, une accessibilité et une mobilité sans réserve, des performances (de pointe) toujours disponibles, tout en préservant l'apparence de la facilité. Ainsi, l'enhancement constitue en premier lieu un phénomène social qui présente pourtant différents points communs avec la médecine. Il ne s'agit pas uniquement de savoir s'il faut «prescrire ou non», mais également de traiter les effets indésirables (par exemple dans le cas d'un abus de cocaïne) et, plus loin, de s'interroger sur la manière dont les médecins devraient influencer leurs patients et la population, eu égard aux possibilités de l'enhancement. Le lien existant avec la médecine est particulièrement prononcé de par le rôle de premier plan joué à l'heure actuelle par l'enhancement pharmacologique, tandis qu'à d'autres époques, des mécanismes éducatifs ou psychologiques ont peut-être occupé le devant de la scène.

De nombreux produits d'enhancement ont une efficacité réduite, comparable à celle des moyens traditionnels correspondants (par exemple la caféine). Malgré cela, ces produits sont de plus en plus utilisés, par exemple par les sportifs grand public (doping) ou les étudiants (ritaline). Le potentiel global et le chiffre d'affaires atteints par certains d'entre eux (modafinil) sont considérables, de sorte qu'il existe un intérêt commercial au développement et à la commercialisation de tels produits. En même temps, les dommages causés par l'application peuvent être considérables, qu'ils prennent la forme de cas isolés et tragiques attirant de temps à autre l'attention de la

presse (comme par exemple cette jeune femme décédée lors de la pose d'implants mammaires) ou de répercussions peut-être moins spectaculaires, mais malgré tout significatives pour la santé publique (telles que la dépendance causée par les amphétamines).

La société devra se pencher sur les questions liées à l'enhancement, aussi longtemps qu'il existera un avantage à se déplacer dans la zone supérieure de l'ensemble des normes et des moyens utiles pour atteindre ce but. Dans ce contexte, l'idée de limites normatives, fixes et objectives relève de l'illusion, du fait de l'adaptation dynamique des normes, ce qui explique pourquoi l'enhancement aura probablement lieu sous la forme de tentatives multiples en vue de déplacer la limite individuelle des performances. En fin de compte, il est possible que nous assistions à une transformation de la norme de l'espèce, celle-ci relevant davantage de la conséquence indirecte que de l'objectif explicitement visé et débattu par exemple par des représentants du transhumanisme. Différentes conditions préalables sont requises pour développer l'efficacité de l'enhancement: une société qui génère ou entretient des besoins en enhancement; des produits qui possèdent au moins une certaine efficacité et sont commercialisés avec l'insistance appropriée; des individus tournés vers la performance ou motivés par elle et qui considèrent l'enhancement comme leur droit légitime d'user de leurs options; des médecins prêts à faciliter l'accès et à atténuer les éventuelles conséquences négatives.

Le présent rapport souhaite contribuer au débat actuel sur les points suivants. D'une part, il fait ressortir une compréhension socioculturelle de l'enhancement: l'attractivité, la forme et les répercussions de l'enhancement dépendent de manière décisive des contextes sociaux. Dans ce sens, un débat éthique manquera de portée s'il examine de manière hypothétique un recours facultatif et peu ris-

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)

qué à des produits d'enhancement par ailleurs dénués, de manière tout aussi hypothétique, de répercussions sur les questions relatives à l'équité sociale. Même si la liberté de concevoir des projets de vie individuels constitue un bien précieux dans une société libérale et pluraliste telle que la Suisse, il faut considérer que l'autonomie de l'individu touche à ses limites lorsque des dynamiques sociales compliquent de manière croissante les décisions libres et que celles-ci peuvent avoir des conséquences sociales graves.

D'autre part et en réaction à la première question de départ, le rapport se concentre sur le rôle joué par le corps médical et la relation existante entre l'enhancement et la médecine ainsi que les buts de cette dernière. Au niveau empirique, on observe qu'au moins une partie du corps médical (environ 40% selon l'étude NEpA) considère l'enhancement comme

Il est ainsi nécessaire de considérer la limite entre l'enhancement et la thérapie ou entre l'enhancement et la prévention comme un élément progressif, dynamique et dépendant du contexte, conformément à la définition exprimée par le groupe de travail: «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 socioculturels.»

Mais lorsque la distinction dépend de normes et d'évaluations sociales, ce sont elles qui deviennent le point de mire des considérations futures. En fait, l'offre et la demande actuelles en matière d'options d'enhancement sont le miroir intéressant des jugements, préférences et priorités de la société. Que considérons-nous, dans ce cadre, comme souhai-

Au niveau empirique, on observe qu'au moins une partie du corps médical (environ 40% selon l'étude NEpA) considère l'enhancement comme faisant partie de la médecine.

faisant partie de la médecine. En tant que description effective, cette évaluation est complètement fondée, car les interventions à visée cosmétique pour combattre les signes de vieillesse ou celles qui entendent augmenter la puissance sexuelle, les performances, etc., font depuis longtemps déjà partie de la médecine, même si elles sont controversées.

Cela ne constitue toutefois pas encore une réponse à la question normative permettant de déterminer si l'enhancement devrait ou non faire partie de la médecine. Cette formulation part souvent du principe que les interventions liées à l'enhancement sont clairement distinguables de la thérapie ou de la prévention. En conséquence, la deuxième question de départ du rapport concernait la possibilité d'une délimitation. Il est pourtant impossible de délimiter de manière claire et universelle l'enhancement et la thérapie, particulièrement face à une compréhension de la maladie orientée sur l'affection subjective et la fonctionnalité au quotidien, comme dans le cas de la plupart des participants à l'étude NEpA: en effet, même des performances moyennes peuvent par exemple entraîner une affection significative dans certains contextes, tandis qu'une vie de qualité élevée peut être obtenue dans un milieu différent, malgré d'importantes entraves. Une distance maximale de marche de 500m est par exemple complètement normale dans certaines sociétés et ne présente aucune difficulté, puisque personne ne s'attend à parcourir de distances plus longues à pied ou que cela n'est pas nécessaire. Dans d'autres sociétés, la personne en question se retrouverait sérieusement entravée.

table, sur quels points voulons-nous nous distinguer et de quels moyens légitimes disposons-nous pour y parvenir? Un espace s'ouvre ainsi en vue d'un débat social portant sur ces questions. Une telle discussion n'est jamais close, mais constitue un processus continu de réflexion et de négociation.

«Être au-dessus de la norme», tel est le leitmotiv évident d'une société marquée par l'individualisme, l'orientation vers les performances, la concurrence et la recherche du profit. (Mais il est également possible de constater actuellement des tendances allant dans une direction opposée, telles qu'une limitation de l'accessibilité permanente des employés au moyen de leur téléphone portable.) Les interventions médicales ne constituent qu'une partie d'un modèle de consommation permettant d'atteindre plus facilement ces buts. Parmi les autres outils, on compte par exemple les applications pour smartphones qui servent à contrôler le comportement [1]. Le rôle de la médecine consiste à attirer l'attention sur les éventuelles conséquences au niveau de la santé, non seulement en ce qui concerne les risques individuels à court terme (par exemple suite à la prise d'un médicament), mais également pour ce qui est des bases à long terme de la santé publique.

Les intérêts économiques ne doivent pas être sous-estimés dans ce contexte. La pathologisation de certains états de santé – timidité, petite taille, besoins en sommeil de neuf heures par jour, etc. – et la mise à disposition des antidotes correspondants peuvent s'accompagner de gains considérables pour les fabricants et les prestataires. L'objectif visé par la

troisième question de départ, à savoir une extension des offres lucratives, est la conséquence que l'on peut escompter au sein d'un marché de la santé [2]. Après un marketing réussi, il est possible que l'intervention correspondante ne soit même pas perçue comme enhancement. Dans le domaine du neuroenhancement, on renvoie fréquemment à un petit nombre de produits et à leur application quantifiable. Malgré cela, il est nécessaire d'étendre la discussion à l'utilisation nettement plus répandue de substances psychotropes à des fins «psychocsmétiques», où l'on vise, comme pour l'apparence extérieure, une présentation de la personnalité dénuée d'humeurs (cf. par exemple le débat relatif à l'utilisation des antidépresseurs, déclenché entre autres par Kramer 1993 [3]). Les normes sociales peuvent ainsi se déplacer, à tel point qu'une personne «non maquillée» est ressentie comme négligée sur le plan relationnel. Plus la divergence entre le comportement individuel et l'attente sociale augmente, plus forte sera la probabilité de voir la personne concernée en souffrir et ne pas

«fonctionner» de manière optimale dans son milieu, au quotidien. On concevra ainsi d'autant plus aisément que la personne en question aura besoin d'une «thérapie» pour rétablir son adaptation à l'environnement et son intégration sociale.

L'impossibilité de définir une ligne de démarcation fixe entre la thérapie et l'enhancement ne signifie pas que toute détermination de priorité concernant les objectifs et missions de la médecine doit être abandonnée. Il n'existe aucune raison de remettre en question le primat actuel de la thérapie (incluant la palliation) et de la prévention [4]. Les interventions qui ne visent pas en premier lieu ces objectifs, doivent par conséquent être considérées comme secondaires.

Aussi longtemps que les interventions dont le but est une amélioration située au-delà de la thérapie ou de la prévention sont payées à titre privé, il en résultera une médecine de luxe certes douteuse sur le plan moral, mais qui ne menace pas le système de santé pour l'ensemble de la population, tant que les capacités personnelles sont suffisantes. L'équité sociale est toutefois menacée lorsque des offres supplémentaires entraînent une distorsion des priorités en matière de couverture des soins ainsi qu'une réduction des prestations prioritaires. Même si des soins, à la fois complets et de haute qualité, sont assurés en Suisse dans le cadre de la couverture de base, certains domaines, tels que la psychiatrie, la médecine de réhabilitation ou les soins aux malades chroniques, connaissent des problèmes d'accès [5]. Cette situation pourrait être aggravée par un exode du personnel vers le secteur better than well ainsi que l'engagement de ressources publiques, par exemple suite à une extension du catalogue des prestations. Il est par conséquent du devoir du corps médical d'agir contre une distorsion des priorités en matière de soins médicaux. Un contrôle systématique du rapport coûts-efficacité pourrait conforter l'argumentation au moyen de preuves appropriées. En outre, il faut tenir compte du fait qu'une amélioration de la qualité de vie peut éventuellement être atteinte pour un prix attractif, au moyen d'interventions dépassant le cadre de la thérapie et de la prévention. Ce point doit être pris en considération lors des évaluations du rapport coûts-utilité, en pondérant davantage les gains de qualité de vie dans le cas des situations initiales défavorables [6].

L'étude NEpA l'a montré: les médecins ne sont que partiellement conscients du label «neuroenhancement» et probablement du débat éthique qui l'accompagne. Mais en même temps, nombreux sont ceux qui sont confrontés, au moins occasionnellement, à des demandes de ce type et prescrivent quelquefois des médicaments sans indication précise. En parallèle, le corps médical et les patients sont exposés à des stratégies de marketing ciblées qui font parfois la promotion de produits sans indication thérapeutique ou préventive et dont le but est une médi-



De plus en plus, les médecins sont confrontés à des demandes d'enhancement – pour améliorer ses capacités mentales ou son apparence.

calisation de la situation initiale. Par ailleurs (et selon l'étude NEpA), le corps médical défend une position pragmatique: il considère que les décisions pour ou contre l'enhancement relèvent de la conscience (médicale) individuelle et se montre en même temps hésitant face à l'adéquation d'une interdiction catégorique.

Il existe donc, au sein du corps médical, une attitude d'ouverture face à l'enhancement, surtout lorsque les médicaments sont connus, les risques prévisibles et la souffrance évidente. Dans cette situation, il est d'autant plus important de s'assurer de ses propres critères éthiques et de ceux de la profession. Par ailleurs, la question relative au rôle joué par l'enhancement en médecine se pose au moment même où l'image professionnelle se trouve prise dans une zone de tension: d'un côté, on trouve le gestionnaire de la santé, conscient des coûts et efficace, et de l'autre le prestataire qui réagit au marché de la santé et aux préférences des consommateurs. En même temps, des exigences accrues dans la vie sociale et professionnelle préparent le terrain à la

La médecine ne devrait cependant pas se faire la complice de normes sociales douteuses.

médicalisation de conditions considérées jusqu'ici comme normales (par exemple l'épuisement après l'effort, la capacité fluctuante à la concentration), même si l'administration de substances visant à accroître la performance à court terme écarte peut-être des approches qui se révéleraient meilleures au sens d'une stratégie durable de la santé.

Une réflexion active du corps médical portant sur l'enhancement serait très souhaitable en raison également du rôle important des médecins, en leur qualité de «sentinelles» face à des évolutions problématiques: ils peuvent attirer l'attention sur les tentatives de médicalisation, ciblées et motivées au niveau économique, et sur une distorsion des priorités existant au sein du système de santé; face aux incitations économiques, ils peuvent faire entrer en ligne de compte leurs standards professionnels et leur motivation intrinsèque; enfin, ils peuvent apporter une importante contribution au débat social portant sur l'enhancement, en informant sur les éventuelles conséquences pour la santé et d'autres aspects essentiels. Dans ce contexte, des besoins pourraient également se faire jour en ce qui concerne des directives dont l'objet serait le recours aux ressources médicales (personnel, infrastructure, substances, moyens financiers, etc.) à des fins d'enhancement.*

* Jusqu'ici, ce recours aux capacités médicales et l'accès aux substances délivrées sur ordonnance à des fins non médicales n'était réglementé que par le code de déontologie – incluant l'interdiction de la publicité et la référence à la «dignité de l'ordre des médecins» – ainsi que par la réglementation de Swiss-med (voir par exemple Directives Botox).

Recommandations du groupe de travail

Les recommandations s'adressent au corps médical et à d'autres spécialistes du secteur de la santé, tels que les psychologues, les infirmières et infirmiers ou travailleurs sociaux. Elles abordent la question de la conduite à adopter face au human enhancement sous différents angles déterminants pour la médecine, et identifient les missions à remplir par les membres des professions médicales, dans les milieux de la clinique, de la prévention et de la gestion de la santé.

La perspective des contacts individuels avec les patients

- Protection face aux risques significatifs: rôle de «gardien» dans le cas de substances dangereuses – et non pas exclusivement soumises à ordonnance –, en portant une attention particulière aux enfants et à d'autres groupes de personnes vulnérables.
- Consultation psychosociale dans le cas d'un style de vie néfaste à la santé à long terme: l'empowerment (ou autonomisation) des patients au sens d'un aménagement conscient du propre milieu, au lieu d'une tentative de se conformer «à tout prix» à des critères de performance et à des normes fixés d'avance.
- Prévention des solutions superficielles au moyen de médicaments (peut-être à la charge du patient), même si cette solution semble attrayante au prestataire, pour des raisons de temps et d'argent.
- Examen soigneux des besoins individuels de traitement et renonciation à la promotion active d'interventions d'enhancement.

La perspective liée à la profession

- Engagement au sein du corps médical et d'autres groupes professionnels, en faveur d'un débat éthique portant sur le human enhancement afin de clarifier la position personnelle et les normes spécifiques aux groupes professionnels.
- Caractérisation nette dans le cas d'offres concernant le «style de vie» en combinaison avec un respect strict du devoir de diligence: attitude ouverte et réfléchie en cas de conflits d'intérêts.
- Promotion d'une conscience critique à l'égard des incitations économiques et tentatives de médicalisation, dans le cadre de stratégies de commercialisation.

La perspective du système de santé

- Prévention des incitations à l'usage de produits pour des indications non-homologuées (off-label use) à des fins d'enhancement: le cas échéant, limitation réglementaire des stratégies de marketing correspondantes.
- Promotion ciblée des missions médicales et préventives clés dans le but de maintenir un champ

professionnel attrayant et de prévenir un exode du personnel médical vers d'autres secteurs du marché de la santé.

- Intégration des perspectives propres aux sciences humaines et sociales aux analyses et planifications en vue d'une validation de l'enhancement au sein de son contexte socioculturel actuel.

La perspective de la société et de la santé publique

- Contribution à la réflexion critique portant sur les évolutions sociales, en tant que responsabilité des spécialistes du secteur médical (bénéficiant de connaissances et d'expériences spécifiques).
- Contribution à l'information de la société (par exemple sur la faible efficacité de nombreux produits d'enhancement, connaissances insuffisantes concernant les risques, etc.): développement et transmission de stratégies préventives portant sur les conséquences éventuellement négatives pour la santé d'une société tournée vers les performances et la concurrence.
- Adoption d'une conduite consciencieuse face aux ressources publiques limitées: prévention des investissements erronés en faveur d'interventions liées à l'enhancement.

Conclusion

1. L'enhancement n'est pas une technologie que l'on peut interdire, mais plutôt une réaction à des exigences sociales. Il nous accompagne, telle l'expression d'une aspiration personnelle et sociale à correspondre à la norme ou même à la dépasser. Au lieu d'une interdiction sélective de substances choisies, les questions qui se posent concernent pour l'instant la conduite appropriée à adopter face à ce phénomène, la compétence de la profession médicale ainsi que les limites justifiables.
2. Il n'est pas possible de fixer ici les limites en se rapportant à une conception objective de la maladie. Ce que nous considérons comme nécessitant un traitement dépend des exigences imposées à l'individu et à son milieu. La santé est caractérisée par l'adaptation d'un individu à son milieu et par sa capacité à recréer cette adaptation en cas de changement du milieu. Nous pouvons toutefois entamer une réflexion éthique sur l'organisation de notre société et modifier de manière ciblée notre coexistence sociale et notre environnement. Il devient ainsi possible de re-

mettre en question de manière critique les normes sociales en vertu desquelles des individus constamment capables de livrer des performances maximales sont considérés comme normaux, tandis que ceux qui sont moins performants passent pour être malades ou déficients.

3. Il appartient certainement aux missions incombant à la médecine d'aider les individus à réaliser une adaptation aussi réussie que possible aux exigences de leur milieu, c'est-à-dire à correspondre aux normes. Dans ce cadre, la médecine ne devrait cependant pas se faire la complice de normes sociales douteuses. Il convient plutôt de procéder également à l'examen des interventions souhaitées, quant à leur persistance pour le bien-être personnel, et d'encourager les personnes concernées à remettre en question de manière critique les exigences excessives et, le cas échéant, à faire en sorte d'obtenir un changement des conditions du milieu.
4. Si les réglementations légales au sens d'une interdiction des substances nuisibles pour la santé peuvent jouer un rôle pour certains produits, il est nécessaire de considérer la problématique de la criminalisation de manière analogue aux stupéfiants. La réflexion critique au sein du corps médical et d'autres groupes professionnels du système de la santé se trouve pour l'instant placée au premier plan, dans le but de clarifier les positions individuelles et spécifiques à la profession et d'alimenter sur cette base le débat social.

Références

- 1 Freedman DH. The Perfected Self. The Atlantic. 2012; 309(5):42-53.
- 2 Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Les futurs profils professionnels des médecins et des infirmiers. Rapport et commentaire. Bâle; 2011.
- 3 Kramer PD. Listening to Prozac. New York: Viking; 1993.
- 4 Projet «Goals of Medicine» du Hastings Center, présenté et augmenté de réflexions dans Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Buts et missions de la médecine au 21^e siècle. Bâle; 2004.
- 5 Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Le rationnement au sein du système de santé suisse: analyse et recommandations. Bâle; 2007.
- 6 Gutzwiller F, Biller-Andorno N, Harnacke C, Bollhalder L, Szucs T, Gutzwiller F, Schwenkglenks M. Methoden zur Bestimmung von Nutzen bzw. Wert medizinischer Leistungen. Bern: Akademien der Wissenschaften Schweiz; 2012: besonders 43-5.