

Le débat démocratique en neurosciences : possible et nécessaire

COMMENTAIRE / COMMENTARY

Maude Laliberté, pht, MSc^{1,2}

Reçu/Received: 2 Jul 2012

Publié/Published: 13 Sept 2012

Éditeurs/Editors: Renaud Boulanger & Sonia Paradis

© 2012 M Laliberté, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

Les neurosciences, un secteur dynamique de la recherche biomédicale, sont un exemple paradigmatique illustrant les responsabilités des chercheurs et leurs interactions avec la société. Ce commentaire met en lumière l'importance du débat public en neurosciences.

Mots clés

Neurosciences, délibération citoyenne, transferts de connaissance

Summary

The neurosciences, a dynamic field of biomedical research, are a paradigmatic example to illustrate the responsibilities of researchers and their interactions with society. This comment highlights the importance of public debate in neurosciences.

Keywords

Neurosciences, public deliberation, knowledge transfer

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Département de physiothérapie, Faculté de médecine, École de réadaptation, Université de Montréal, Canada

² Programmes de Bioéthique, Département de Médecine Sociale et Préventive, Université de Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Maude Laliberté, maude.laliberte@umontreal.ca

Remerciements

L'auteure tient à remercier Bryn Williams-Jones, Éric Racine et Viviane Laliberté pour leurs commentaires et suggestions sur les versions antérieures de ce commentaire. De plus, l'auteure souligne la contribution éditoriale de Renaud Boulanger et Sonia Paradis.

L'auteure est boursière du Canadian Arthritis Network (CAN).

Conflit d'intérêts

L'auteure est éditrice de section pour *BioéthiqueOnline* et est supervisée dans ses études doctorales par Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*.

Acknowledgements

The author wishes to thank Bryn Williams-Jones, Éric Racine and Viviane Laliberté for their comments and suggestions on earlier drafts of this commentary. In addition, the author highlights the editorial contribution of Renaud Boulanger and Sonia Paradis. The author is a Fellow of the Canadian Arthritis Network (CAN).

Conflicts of Interest

The author is Section Editor for *BioéthiqueOnline* and is supervised in her doctoral studies by Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*.

Neurosciences : avancées et dérives

Les avancées technoscientifiques en neurosciences nous laissent entrevoir des possibilités porteuses d'espoir, alors que les craintes d'abus nous poussent à la prudence. Les neurosciences seront ici utilisées pour illustrer les responsabilités des chercheurs quant à leurs façons d'interagir avec la société.

La position défendue dans ce texte est que les scientifiques œuvrant dans les neurosciences ont une obligation professionnelle et sociale d'encourager un processus informatif et délibératif citoyen, car les bénéfices et les risques associés aux technologies qu'ils développent peuvent toucher le sens propre de l'individualité, le «soi» (1,2). Un blessé médullaire quadraplégique pourrait retrouver son autonomie fonctionnelle grâce à des interfaces cerveau-machine lui permettant de diriger son fauteuil roulant ou grâce à l'implantation d'électrodes intramédullaires qui pourrait même lui faire reprendre la

marche (3,4). L'application de certaines découvertes neuroscientifiques soulève cependant de grands questionnements. Par exemple, la neuropharmacologie, d'abord destinée à la normalisation des performances suite à une déficience, pourrait être utilisée pour bonifier nos performances physiques et cognitives dans un objectif récréatif ou en lien avec nos modes de vie (concentration, mémoire, sommeil, performance sexuelle ou scolaire) (5,6). Aussi, leur application au système judiciaire pourrait permettre de développer un détecteur de vérité infaillible, ou servir d'évidences «objectives» lors des procès sans pour autant que cette utilisation de la technologie soit validée (7). Finalement, l'histoire des neurosciences illustre des cas paradigmatiques de dérives tels que les psychochirurgies. La popularisation des lobotomies, dans les années entre 1935 et 1960, provient en partie d'une interprétation enthousiaste des médias d'une chirurgie prometteuse, voire révolutionnaire (8) – une promotion hâtive qui conduisit à des résultats chirurgicaux catastrophiques (9).

Ce commentaire souligne l'importance du débat public en neurosciences. Pour examiner les obligations de l'ensemble des chercheurs à ce niveau, deux articles phares discutant de l'interaction entre les neurosciences, ses acteurs et la société seront analysés : les articles de Colin Blakemore (1) et de John Timpane (2). Ces articles proposent un survol historique des interactions grandissantes entre les chercheurs et le public et rappellent l'importance centrale du débat démocratique pour que les neurosciences honorent les valeurs phares d'une société, tout en évitant les dérives.

Sciences et Société: une leçon d'histoire

À l'instar de l'évolution des relations entre les médecins et leurs patients, la relation des scientifiques avec la société a cheminé du paternalisme vers une forme d'échange. Blakemore (1) présente l'évolution de cette interaction grandissante entre les scientifiques et la société, un mouvement ayant pris naissance en Grande-Bretagne. L'auteur discute d'abord du rapport Bodmer de la Royal Society, publié au Royaume-Uni en 1985 (10). Celui-ci demande aux scientifiques d'investir plus d'énergie pour communiquer les bénéfices de la science au grand public. Plusieurs années plus tard, l'idée qu'un public mieux éduqué serait plus enclin à soutenir la recherche et plus enthousiaste face à l'innovation technoscientifique continuait d'être en vogue (11). Le rapport de Bodmer entraîne la mise sur pied du COPUS (Committee on the Public Understanding of Science) et de diverses activités de vulgarisation scientifiques (11). Le rapport Wolfendale de 1995 (12) fait suite au rapport de Bodmer en faisant état de l'ensemble des contributions des scientifiques à la compréhension scientifique du grand public. Ce rapport fait des recommandations supplémentaires pour encourager une meilleure communication entre les scientifiques et la société.

Selon Blakemore, ces deux rapports ont catalysé des changements de la pratique des chercheurs en neurosciences, et des chercheurs en général, dans leurs interactions avec le public (1). Ces changements se sont opérés au Royaume-Uni, également aux États-Unis et à travers l'Europe (1,13). Ces rapports et commissions, par leurs recommandations, ont souligné une obligation centrale des scientifiques : celle d'informer le public des avancées technoscientifiques (1). Le devoir d'information s'est initialement concrétisé par un transfert de connaissances aux non-scientifiques avant d'évoluer vers une communication bidirectionnelle. Celle-ci implique davantage qu'une simple éducation du citoyen face aux avancées des neurosciences, elle implique également que les orientations des neurosciences doivent émerger de discussions publiques.

Importance démocratique du transfert de connaissance

Timpane (2) est un partisan du savoir ; il prône le partage de connaissances entre tous les membres d'une société et il encourage le développement des connaissances technoscientifiques, du nucléaire jusqu'aux cellules souches. Selon lui, les développements scientifiques sont créateurs de richesses économiques, améliorent la vie et la santé des individus et libèrent les citoyens de leur ignorance.

In truth, however, nothing in the world is as purifying as knowledge. Not only does it often improve life (even nuclear technology, the great counterexample, has benefited billions more than it has harmed), but also it purges us of delusions and prejudices born of ignorance (2).

Par contre, les progrès scientifiques rapides ont aussi été associés à divers scandales, tels que ceux de la maladie de la vache folle ou des organismes génétiquement modifiés (OGM), qui ont contribué à éroder la confiance du public envers les scientifiques et à générer une méfiance dirigée contre la science. Timpane (2) constate que plusieurs citoyens sont désinformés et la peur engendrée par la méconnaissance scientifique crée un terreau fertile pour les politiciens désirant freiner l'évolution de la science.

Le devoir d'informer le public est aussi lié, selon la vision d'une société démocratique de Blakemore (1), au rôle actif du citoyen qui doit participer à l'analyse des coûts-bénéfices des avancées scientifiques à une échelle individuelle et sociale. La vision participative de Blakemore se confronte ainsi à une vision plus paternaliste de certaines instances politiques. Des incitatifs sont fréquemment utilisés, par le gouvernement et par diverses institutions, pour implanter des changements qui évitent la discussion publique démocratique (14). On peut souligner comme exemple les taxes sur les boissons gazeuses ou sur la nourriture à consommation rapide, ou les voies réservées pour les autobus ou les automobiles ayant plus de deux occupants. Ainsi, les discussions nécessitent un processus de transfert de connaissance transparent, mais également un dialogue sur la vision des avancées possibles ou probables. Cet échange humanise la science en la rendant plus accessible, tout en permettant au citoyen de prendre part au débat démocratique et de guider les orientations de la recherche scientifique telles que ses priorités ou ses limites.

Différents moyens peuvent favoriser la délibération démocratique, par exemple des dîners scientifiques dans des pubs, des cafés scientifiques, des débats, des forums de discussion, des conférences à la télévision ou à la radio, des livres non partisans ou des rencontres citoyennes (1,2). Timpane (2) propose une structure pour la délibération citoyenne en neurosciences dont l'objectif est de créer des politiques pour guider les chercheurs dans leurs recherches et les politiciens dans la rédaction des lois encadrant celles-ci. Dans ce processus, les experts des neurosciences deviennent des éducateurs et des consultants qui peuvent créer les préalables nécessaires à la discussion.

Limites de la démarche participative en neurosciences

Le processus délibératif tel que décrit par Timpane est fort ambitieux, mais comporte quelques lacunes. D'abord, la prémisse de Timpane (2) est qu'un citoyen désinformé est manipulable par le politique et que la connaissance va nécessairement le conduire à entériner les avancées scientifiques. Cependant, il ne considère pas le politique comme un garde-fou pouvant en fait représenter et protéger une partie des valeurs citoyennes. Un public informé et rationnel pourrait assurément se montrer réticent face aux neurosciences libéralisées, sans garde-fous législatifs et moraux.

De plus, bien que la proposition de discussion délibérative soit une formule intéressante pour rendre les citoyens plus informés et pour débattre des enjeux socio-scientifiques, ses plates-formes ne sont pas nécessairement représentatives de la diversité citoyenne, au niveau moral et socio-économique, et n'auront pas la légitimité politique et sociale détenue par un parlement élu démocratiquement, porteur des valeurs de ses citoyens. Ces discussions délibératives pourraient par contre recevoir un mandat parlementaire pour encadrer et légitimer leurs activités.

Par ailleurs, ces activités de dialogue entrent en concurrence avec le cheminement professionnel typique des chercheurs et, malheureusement, Blakemore (1) ne propose pas de moyens concrets

pour encourager ceux-ci à s'impliquer davantage dans ces activités. Cet auteur semble aussi avoir une vision simplifiée, et même idéalisée, des avantages du transfert des connaissances. Un citoyen informé fera-t-il nécessairement des choix plus judicieux au niveau individuel ou collectif face aux sciences et technologies? Se soumettra-t-il à des politiques publiques basées sur des données probantes?

Conclusion

Les deux articles analysés plaident pour un meilleur transfert de connaissances dans le domaine des neurosciences et un dialogue entre scientifiques et citoyens. Ce processus servirait d'outil de régulation des nouvelles technologies issues des neurosciences (1,2). La désinformation face aux neurosciences produit des citoyens qui sont passifs et manipulables (2). Les approches proposées par Blakemore et Timpane misent au contraire sur des individus actifs, autonomes et moralement responsables, et ces attributs passent entre autres par un processus communicationnel médiatique. Ces attributs sont également développés par l'accès à l'instruction publique pour toutes les classes de la société. Ces conditions préalables au transfert de connaissances, soit l'instruction publique et les médias, sont nécessaires dans une société démocratique pour améliorer l'esprit critique du citoyen face à la science et aux technologies en découlant. Cependant, même un citoyen éduqué, actif et autonome pourra difficilement gérer seul la complexité associée aux innovations scientifiques en neurosciences. Le besoin d'une analyse éthique émergeant d'un dialogue qui implique un groupe d'acteurs d'horizons diversifiés demeure la pierre angulaire pour encourager les avancées neuroscientifiques – tout en évitant ses dérives.

Références

1. Blakemore C. From the "public understanding of science" to scientists' understanding of the public. *Neuroethics: Mapping the Field*. 2002;New York: Dana Press:211-21.
2. Timpane J. Models for the neuroethical debate in the community. *Cerebrum*. 2004 Fall;6(4):100-7.
3. Soekadar SR, Birbaumer N, Cohen LG. Brain-Computer Interfaces in the Rehabilitation of Stroke and Neurotrauma. *Systems Neuroscience and Rehabilitation*. 2011;Part 1:3-18.
4. Harkema S, Gerasimenko Y, Hodes J, Burdick J, Angeli C, Chen Y, et al. Effect of epidural stimulation of the lumbosacral spinal cord on voluntary movement, standing, and assisted stepping after motor complete paraplegia: a case study. *The Lancet*. 2011 4-10 June;337(9781):1938-47.
5. Farah MJ, Illes J, Cook-Deegan R, Gardner H, Kandel E, King P, et al. Neurocognitive enhancement: what can we do and what should we do? *Nature Reviews Neuroscience*. 2004 May;5:421-5.
6. Chatterjee A. The promise and predicament of cosmetic neurology. *Journal of Medical Ethics*. 2006;32(2):110-3.
7. Garland B, Glimcher PW. Cognitive neuroscience and the law. *Current Opinion in neurobiology*. 2006 April;16(2):130-4.
8. Diefenbach GJ, Diefenbach D, Baumeister A, West M. Portrayal of lobotomy in the popular press: 1935-1960. *Journal of the History of the Neurosciences: Basic and Clinical Perspectives*. 1999;8(1):60-9.
9. Gostin LO. Ethical considerations of psychosurgery: the unhappy legacy of the pre-frontal lobotomy. *Journal of Medical Ethics*. 1980;6(3):149-54.
10. Bodmer W. *The Public Understanding of Science*. London 1985.
11. Miller S. Public understanding of science at the crossroads. *Public Understanding of Science*. 2001 January 1;10(1):115-20.

12. Wolfendale A. Report of the committee to review the contribution of scientists and engineers to public understanding of science, engineering and technology. London: Her Majesty's Stationary Office, Office of Science and Technology 1995.
13. Sturgis P, Allum N. Science in society: re-evaluating the deficit model of public attitudes. *Public Understanding of science*. 2004;13(1):55-74.
14. Grant RW. *Strings attached: Untangling the ethics of incentives*: Princeton University Press; 2011.