

Mardi 14 novembre 2006

Maison de la Mutualité

Colloque Trouble des conduites : des pratiques à la recherche

Intervention de Monsieur Jean-Claude Ameisen, Président du Comité d'éthique de l'Inserm.

Je vais essayer de partager avec vous quelques unes des réflexions que m'a inspirées cette journée. Je l'ai trouvée très riche. Elle a été faite d'écoute, de dialogues, chacun a accepté de se voir dans le regard de l'autre, et il y avait là une dimension importante de respect, de réciprocité. Paul Ricoeur disait *on entre en éthique par l'affirmation de la volonté que la liberté de l'autre soit*. C'est l'une des bases de l'éthique biomédicale, qu'exprime le principe du consentement libre et informé. C'est aussi l'une des bases de la recherche, puisque la recherche consiste à remettre en cause les connaissances établies, et à accepter que d'autres fassent cette remise en cause, pour découvrir des connaissances nouvelles.

La pratique médicale – et aujourd'hui la recherche biomédicale qui lui est de plus en plus étroitement associée – est probablement l'une des formes institutionnelles les plus anciennes de reconnaissance implicite des Droits de l'Homme, longtemps avant qu'ils n'aient fait l'objet d'une reconnaissance explicite : refus d'abandon, volonté d'accompagnement, d'assistance, de solidarité, de soulagement de la souffrance humaine. Au point qu'Emmanuel Levinas définissait l'éthique comme *le reflet de la vocation médicale de l'homme*.

Mais au cœur de la pratique médicale existe souvent, à l'état latent, un conflit entre le devoir d'aider au mieux la personne souffrante et le devoir d'aider au mieux la collectivité. Ce conflit peut se manifester dans plusieurs contextes différents. L'un est celui de la recherche biomédicale. Au devoir de soigner au mieux la personne souffrante se surimpose en permanence le devoir, souvent complémentaire mais parfois antagoniste, d'en apprendre plus sur la maladie afin de pouvoir en tirer les enseignements qui permettront demain peut-être de mieux prendre en charge d'autres malades, c'est-à-dire la collectivité.

Une autre source de conflit potentiel concerne la santé publique. A l'obligation de soigner au mieux la personne souffrante s'oppose parfois l'obligation de protéger dans le même temps la collectivité des dangers auxquels l'expose – ou pourrait l'exposer – la personne malade. C'est le cas notamment des maladies infectieuses contagieuses et des maladies psychiatriques qui s'accompagnent de comportements agressifs. Ces maladies ont favorisé, depuis toujours, une double vision, profondément ambiguë, des malades et des personnes exposées : à la fois victimes et menaces, complices – voire coupables de leur maladie.

Et cette vision a très souvent été à l'origine d'une stigmatisation, d'un rejet, d'une exclusion, voire d'une déshumanisation. D'autant plus que l'isolement et l'exclusion des malades et des personnes exposées constituent souvent, par eux-mêmes, des mesures très efficaces de prévention pour la collectivité.

Comment faire en sorte, dans de telles circonstances, que la médecine et la recherche ne deviennent pas, dans une forme de retournement paradoxal, elles-mêmes sources de souffrance et d'abandon ? Comment concilier au mieux la pratique médicale avec les valeurs qui la fondent, c'est-à-dire l'accompagnement de la personne souffrante ?

Et quand il s'agit d'enfants – pour revenir à la question qui a resurgi tout au long de la journée – est-ce que la médecine et la recherche doivent d'abord les considérer comme des enfants potentiellement dangereux, dont il faudrait protéger la société, ou avant tout comme des enfants en souffrance et en danger ? La façon dont on formule la réponse a des implications médicales et éthiques essentielles.

Plusieurs personnes ont souligné ce matin, en le regrettant, que l'OMS n'avait pas donné de définition à la maladie mentale. Mais ce qui est intéressant, c'est la définition que l'OMS a donnée de la santé : *un état de bien-être physique, psychique et social*. Cette définition a plusieurs implications.

D'une part, elle ne fait aucune référence à la « normalité », ni aux différences entre le normal et le pathologique, c'est-à-dire entre « nous » et « les autres ». D'autre part, elle suggère que la santé – et donc la maladie – ne peut se définir uniquement de l'extérieur, sans prendre en compte la dimension de sujet de la personne, sans écouter ce qu'elle exprime. Enfin, cette définition implique qu'aucune discipline ne peut, à elle seule, entièrement restaurer la santé d'une personne malade : le médecin ne peut pas le plus souvent, à lui seul, restaurer un bien-être social, et le travailleur social ne peut pas le plus souvent restaurer, à lui seul, un bien être physique et psychique. Donc cette définition de l'OMS, qui a souvent été critiquée, nous suggère que l'approche de la santé est une approche intrinsèquement multidisciplinaire. Cela nous renvoie à l'idée développée ce matin par Alain Ehrenberg : *la nécessité d'appréhender la personne et son environnement non pas comme des sous-ensembles séparables, mais comme des parties d'un tout*.

Alain Ehrenberg a beaucoup insisté sur le fait qu'une telle approche était spécifiquement liée aux domaines de recherche et de médecine qui concerne la santé mentale et la subjectivité. Mais je pense, d'une manière beaucoup plus générale, qu'une telle approche est nécessaire à toute démarche médicale et biologique, indépendamment du fait qu'elle concerne ou non la santé mentale et la subjectivité. Simplement, quand la subjectivité et la souffrance mentale sont en jeu, les contradictions liées à une démarche trop réductionniste explosent et deviennent visibles.

Le généticien Richard Lewontin disait : *L'intérieur et l'extérieur s'interpénètrent et chaque organisme vivant est à la fois le lieu et le produit de ces interactions*. On ne peut pas se contenter de dissocier l'intérieur de l'extérieur sans réaliser que cette démarche risque de les modifier profondément. Deux exemples simples.

D'abord une maladie somatique, qui ne met pas en jeu la santé mentale : la tuberculose.

La tuberculose a une cause biologique évidente : une bactérie. La démonstration de cette relation de causalité – le postulat de Koch – est même devenu le modèle du concept de causalité dans les maladies. Il y a aussi d'autres facteurs biologiques qui interviennent dans la tuberculose : certaines séquences génétiques de la personne, qui augmentent ou diminuent la susceptibilité à l'infection, et certaines co-infections, comme la co-infection par le VIH, qui favorisent le développement de la maladie. Mais il y a aussi un autre facteur qui est extraordinairement robuste au niveau de la causalité : c'est le fait que la tuberculose atteint dans notre pays 100 fois plus les personnes qui sont socialement, économiquement, et culturellement désinsérées. Donc la causalité sociologique, socioéconomique, et la causalité purement bactériologique et biologique sont toutes les deux robustes et intriquées, et doivent être abordées dans leur globalité. L'approche d'une maladie comme la tuberculose ne peut être purement biologique et médicale : elle doit aussi être sociologique, économique, culturelle...

On a beaucoup parlé de co-morbidité aujourd'hui, à propos des autres troubles qui seraient associés au trouble des conduites. Je vais vous donner un exemple de la difficulté d'interprétation de telles données. L'un des éléments de co-morbidité de la tuberculose chez les enfants peut être le saturnisme. C'est important de le savoir : mais qu'est-ce que cela nous apprend réellement sur la cause de la tuberculose ? Il n'y a pas de lien de causalité biologique direct entre tuberculose et saturnisme. Le lien est indirect : les conditions de vie – la précarité et la pauvreté – favorisent les deux.

Un autre exemple, qui concerne non plus la médecine, mais la biologie la plus basique : le fonctionnement d'une cellule. Nos cellules résultent d'une symbiose qui a eu lieu il y a environ deux milliards d'années, quand des bactéries, qui sont devenues les mitochondries, se sont mises à cohabiter avec les ancêtre de nos cellules. Si vous séparez aujourd'hui les mitochondries d'une de nos cellules, en retirant ces mitochondries de la cellule qui les possède, les mitochondries cessent de fonctionner et meurent, et la cellule cesse de fonctionner et meurt. Donc si vous regardez ce qui se passe quand vous les isolez, cela ne suffit pas pour comprendre ce qui se passe quand elles sont ensemble.

En d'autres termes, la démarche réductionniste est une démarche extrêmement puissante et extrêmement efficace en sciences, mais à condition que l'on soit toujours conscient que les relations de causalité que l'on met en évidence au cours de cette démarche ne sont pas les mêmes que celles qui existent quand les éléments font partie d'un tout. Et qu'il faut à chaque fois essayer de reprendre le problème en allant des éléments au tout. Chacune de ces démarches d'aller et de retour aide à avancer dans la compréhension, mais aucune ne peut se substituer à l'autre.

La tentation d'utiliser une grille de lecture unique, universelle, pour rendre compte de la complexité du vivant et de l'humain est une tentation ancienne. Les anthropologues du début du 20ème siècle croyaient tout lire de l'identité et de l'avenir d'une personne par la phrénologie, l'étude du relief du crâne. Certains pensent aujourd'hui que l'on peut tout lire de l'identité et de l'avenir d'un enfant par l'étude de la séquence de ses gènes, par l'imagerie de son cerveau, etc. Il y a 30 ans, l'évolutionniste

Stephen Jay Gould, pour caractériser les conséquences du recours obsessionnel à ce type de grille de lecture unique pour appréhender l'ensemble des dimensions de la complexité humaine, utilisait le terme de « mal-mesure de l'homme ». « Mal-mesure » scientifique, mais aussi « mal-mesure » éthique, par les conséquences qu'on en tire. Toute démarche de recherche médicale – et surtout quand elle a des implications sociales, anthropologiques, culturelles, éthiques importantes – devrait accorder une grande attention à l'interrogation épistémologique, à l'interrogation sur la signification de ce que l'on croit avoir compris.

Quelles sont les différences entre prédiction et prévention ? Entre prédiction probabiliste, statistique, et médecine individuelle ? Entre causalité et corrélation ? Et lorsqu'il y a relation de causalité, et non simple corrélation, quelle est la chaîne de causalité ?

Un exemple simple des difficultés qu'il peut y avoir à démêler les différences entre causalité et corrélation : aux États-Unis, un facteur dont l'origine est génétique – la couleur de la peau – est statistiquement associé de manière extrêmement robuste avec la probabilité, au niveau de la population et non pas d'une personne donnée, de se retrouver en prison. La proportion de personnes à couleur de peau noires dans les prisons est sans commune mesure avec cette proportion dans la population générale. Est-ce que cela signifie que le facteur génétique qui détermine la couleur de la peau joue un rôle dans l'emprisonnement ? Oui. Mais de quelle manière ? Et est-ce que le comportement des autres, ceux qui ne possèdent pas ce facteur génétique, ne joue pas un rôle essentiel ?

Imaginons – et cela commence à se faire dans certains pays – que l'on fasse aux États-Unis une étude génétique chez les personnes emprisonnées. L'étude serait faite aveugle, à la recherche de séquences génétiques qui pourraient être associées de manière significative à la délinquance, sans s'intéresser ni à la couleur de peau des prisonniers, ni aux séquences génétiques (aujourd'hui mal connues) impliquées dans la couleur de la peau. On peut prédire, si on fait l'étude dans les prisons américaines, que des séquences génétiques qui codent pour une forme particulière de l'hémoglobine et qui causent une maladie qui s'appelle la drépanocytose, seront sur-représentées dans les prisons, tout simplement parce qu'elles sont sur-représentées dans la population américaine d'origine africaine. Il y aura donc une très bonne corrélation, mais quelle en sera la signification ?

Imaginons que l'étude génétique ne porte pas sur des séquences génétiques qui codent pour l'hémoglobine – parce que dans ce cas on se dirait qu'il n'y a probablement pas de rapport – mais sur des séquences génétiques qui codent pour un neuromédiateur, et que ces séquences soient plus fréquentes chez les prisonniers, parce qu'elles sont, par exemple, plus fréquente dans la population d'origine africaine. On serait alors tenté de conclure à l'existence d'une relation directe de causalité, parce qu'entre la sérotonine, ou tel autre neuromédiateur et la délinquance, le lien paraîtrait évident. Donc l'interrogation sur le sens, sur la signification d'une corrélation, même quand elle est extrêmement robuste, est une démarche à la fois essentielle et extrêmement complexe.

L'expertise collective sur le trouble des conduites – et c'est le seul point scientifique que j'aborderai ici à propos de cette expertise – dit que le fait qu'il y ait héritabilité du trouble à 50 % signifie qu'il y a participation à 50 % de certaines séquences génétiques, et qu'il s'agit donc maintenant d'identifier ces séquences génétiques en cause. En écrivant cela, les experts méconnaissent les travaux qui se développent dans le cadre d'un domaine important de la biologie, qu'on appelle l'épigénétique. Ce domaine de recherche, qui connaît actuellement une évolution extrêmement rapide, révèle que l'environnement peut moduler, dès la petite enfance, la façon dont nous utilisons nos gènes. Différentes formes d'hérédité épigénétique ont été récemment mises en évidence dans des modèles animaux – y compris des formes d'hérédité épigénétique concernant certains comportements élémentaires – dans lesquelles c'est l'environnement, y compris l'environnement social, qui modifie à chaque génération, chez le nouveau-né – et même chez le fœtus – la façon dont les gènes sont utilisés au cours du développement. Dans ces formes d'hérédité – de transmission de certains traits de comportements à travers des générations – ce n'est pas la séquence des gènes qui est en cause, mais des effets de l'environnement sur la manière dont certaines cellules du corps de l'enfant utilisent leurs gènes.

Il est donc important pour des experts, en particulier dans le cadre d'une expertise réalisée sous l'égide d'un institut de recherche, de ne pas se contenter de faire la synthèse des publications scientifiques et médicales internationales dans un domaine – ce qu'on appelle une méta-analyse des publications – mais aussi de prendre un recul nécessaire. Et de s'interroger sur la signification de ces publications dans le contexte des avancées de la connaissance dans d'autres domaines.

Les méta-analyses sont extrêmement utiles pour faire le point sur les connaissances à un moment donné : elles sont l'une des bases de la médecine fondée sur les preuves. Mais ces preuves ne sont pas inscrites dans le marbre, elles sont mouvantes, en perpétuelle évolution. Et elles doivent faire l'objet d'une lecture critique et d'une interprétation.

C'est d'ailleurs le fondement même de la démarche de recherche, la démarche de remise en cause des connaissances, à la recherche de connaissances nouvelles. Et il ne faut pas céder à la tentation de traiter dans leur seule dimension biomédicale, sans la distance nécessaire, des problèmes complexes dont les dimensions culturelles, sociales, psychologiques, anthropologiques, juridiques, économiques... peuvent être considérables.

Deux exemples pour illustrer le caractère provisoire que peuvent avoir, sur le seul plan biomédical, des enseignements que l'on peut tirer des méta-analyses. D'une part, des problèmes récents concernant les effets secondaires non mentionnés de certains médicaments anti-dépresseurs ou anti-inflammatoires ont souligné les limites que peuvent avoir certaines publications, y compris dans les meilleures revues scientifiques et médicales.

D'autre part, imaginons les résultats d'une méta-analyse qui aurait été faite il y a une vingtaine d'années sur les connaissances en matière de cause et de traitement de l'ulcère gastro-duodéal, et de cause des cancers de l'estomac. En 1983, Barry Marshall et Robin Warren publient dans le Lancet un article indiquant qu'une bactérie, *helicobacter pylori*, est la cause de l'ulcère gastro-duodéal – découverte d'abord accueillie avec réticence et scepticisme, mais qui révolutionnera une dizaine

d'années plus tard le traitement de cette maladie, et sera distinguée en 2005 par le prix Nobel de physiologie et de médecine.

Dans les premières années qui ont suivi cette publication, des méta-analyses auraient indiqué que l'immense majorité des publications les plus sérieuses affirmaient que la cause des ulcères n'était pas infectieuse. Ainsi, s'il est essentiel de faire en permanence des bilans de l'état des connaissances, ces bilans doivent être considérés comme un point de départ à la réflexion, à la pratique, et à la recherche, et non comme un état définitif, une fois pour toutes, du savoir.

Je voudrais revenir à la notion de multidisciplinarité : elle est essentielle. Mais elle présente un risque : le risque de confusion des rôles. La multidisciplinarité implique de pouvoir travailler et dialoguer ensemble sans se prendre pour l'autre. Je crois qu'en ce qui concerne les maladies psychiatriques et la santé mentale, les relations entre la médecine et la justice ont tendance, aujourd'hui, dans notre pays, à se transformer en une confusion des rôles.

Deux exemples. D'une part, comme cela a été évoqué à propos du trouble des conduites, il y a des circonstances où la médecine risque de se substituer à la justice, quand elle pense que sa mission serait de se focaliser sur la prévention de la délinquance.

D'autre part, ce qu'on observe actuellement dans nos prisons est une image inversée : c'est la justice qui se substitue à la médecine quand 20 % des personnes en prison sont des malades psychotiques graves, et 7 % sont des schizophrènes. Donc le problème n'est pas tant : qui se substitue à qui ? que l'existence même de ce risque permanent de dérive et de substitution. Et dans ce domaine, comme dans d'autres, le rôle des experts n'est pas neutre. Le Commissaire Européen aux Droits de l'Homme, dans son rapport de 2005 sur les prisons françaises, indiquait que, au milieu des années 80, 17 % des personnes coupables de crimes étaient déclarées irresponsables et donc non emprisonnées, mais que ce pourcentage, à la fin des années 90, était passé à 0,1 %, c'est-à-dire 100 fois moins. Ainsi, en 15 ans, les experts psychiatres ont progressivement considéré que 100 fois moins de criminels étaient irresponsables, et ce changement a eu une influence sur la manière dont les malades mentaux ayant transgressé la loi ont été pris en charge.

Il est important de réaliser que ces risques de confusion, sous des formes toujours variées, entre les dimensions médicale, biologique, judiciaire, sociale... n'ont rien de nouveau. Ils étaient déjà illustrés il y a plus d'un siècle dans la définition que Galton donnait en 1883 de l'eugénisme : il s'agissait *de limiter la fécondité des personnes qui ont socialement échoué.*

Biologie, médecine, hérédité, contrainte, échec ou réussite sociale étaient mêlés et confondus dans une même phrase. Et ainsi, 24 ans après la publication, par Charles Darwin, de L'origine des espèces, qui allait révolutionner la biologie puis la médecine, cette transposition brutale dans un contexte humain, au mépris du respect de la dignité humaine, d'une interprétation des implications de la théorie de l'évolution et de la sélection naturelle signait la naissance des dérives du « darwinisme social ».

Un autre risque de la recherche biomédicale, et de la pratique médicale, surtout dans des domaines qui concernent les comportements, est d'exercer des effets néfastes sur ceux qu'elle observe. Une étude récente, d'une très grande simplicité, illustre remarquablement ce risque. On randomise des étudiants, dans des universités américaines, et on leur demande de réaliser un test anonyme de compétences et de connaissances, en indiquant – ou non – la couleur de leur peau. Pour les étudiants blancs, qu'ils indiquent ou non la couleur de leur peau, leurs résultats sont identiques. Pour les étudiants noirs, lorsqu'ils indiquent la couleur de leur peau, leurs résultats sont significativement plus mauvais que lorsqu'ils ne l'indiquent pas. En d'autres termes, le simple fait d'imaginer l'influence négative qu'une information risque d'avoir sur le correcteur a comme conséquence pour l'étudiant d'augmenter la probabilité qu'il échoue à son test.

Il faut donc toujours s'interroger sur l'effet que peut avoir une recherche, ou un dépistage sur les enfants et les adultes que l'on croit simplement observer.

Je pense que l'on doit intégrer ces notions dans une question plus générale. Est-ce que la médecine détecte et analyse la souffrance pour soulager et accompagner celui qui souffre, ou pour trier, séparer, isoler ? Est-ce que la médecine accompagne la personne souffrante en l'incluant dans la société, ou est-ce qu'elle la dépiste pour l'exclure de la société ?

Quand nous nous interrogeons à propos de nos enfants, je pense qu'il faudrait que nous réfléchissions à la manière dont nous nous comportons déjà aujourd'hui avec d'autres personnes qui ne sont pas des enfants. Les personnes âgées malades sont triées aux urgences des hôpitaux parisiens et souvent envoyées se faire « accompagner » à 20 ou 40 kilomètres de Paris, dans des hôpitaux gériatriques où leurs proches ne peuvent plus venir les voir. Les personnes handicapées mentales, contrairement à ce qui se passe dans d'autres pays européens comme la Suède, ne sont pas accompagnées au cœur de notre société, dans des appartements ou de petites maisons dans nos villes et nos villages, mais isolées dans des institutions.

Et les mourants... vous savez que 70 % des Français meurent à l'hôpital, mais ça n'a rien d'intrinsèquement obligatoire, puisque 20 % seulement des Hollandais meurent à l'hôpital. Ainsi, dans notre pays, quand quelqu'un est en train de mourir, il faut qu'on l'envoie se faire accompagner ailleurs. Une étude récente suggère que plus de la moitié des personnes qui meurent à l'hôpital finissent leur vie sans soins palliatifs, c'est-à-dire sans accompagnement ni prise en charge de leur souffrance.

Il semble donc que l'idée que nous nous faisons souvent de l'accompagnement, est qu'il s'agit d'abord d'envoyer une personne qui souffre – et dont la souffrance nous fait peur ? – ailleurs, à l'écart de la société, pour que quelqu'un d'autre s'en occupe.

Je crois qu'il est très important de se demander, lorsque l'on dépiste, lorsque l'on surveille, lorsque l'on fait de la prévention, ce que l'on envisage de proposer comme mesures d'accompagnement : des mesures qui favorisent l'inclusion ou, au contraire, qui favorisent l'exclusion ?

Ni la science ni la recherche ne peuvent décider à notre place s'il faut inclure ou exclure. Il s'agit d'une réflexion éthique, d'un choix de société. Autrement dit, la science ne peut pas nous dicter notre conduite : la science éclaire le champ des possibles et nous permet de faire des choix. Si la

démarche scientifique est une démarche qui consiste à s'interroger sur ce que nous sommes et devenons capables de faire, la démarche éthique est la démarche qui consiste à nous interroger sur la manière dont nous voulons inventer librement notre avenir, en utilisant au mieux les connaissances que nous avons acquises.

D'une manière plus générale, je voudrais rappeler qu'il existe, en permanence, un conflit apparent entre le récit « objectif » que nous livre la science sur nous-mêmes, en nous décrivant comme des objets de déterminismes aveugles qui nous gouvernent, et la façon dont nous ressentons et vivons notre existence en tant que sujets et acteurs de notre vie.

Faudrait-il, comme certains le disent, conclure de ce conflit apparent que plus la science progresse, et moins nous pourrions nous considérer comme des sujets responsables de notre destin ? Faudrait-il conclure que plus la science progresse, et moins il y aura de place pour l'éthique ? Faudrait-il conclure que le seul garant de l'éthique, ce serait l'ignorance : moins il y aurait de science, et plus nous serions libre d'inventer notre avenir ?

Je suis convaincu du contraire. Mais à la condition – et je pense qu'il s'agit là d'un enjeu essentiel, notamment dans un institut de recherche – d'essayer en permanence de réconcilier les progrès de la science et la réflexion éthique, de leur permettre de cohabiter. De faire en sorte que nous puissions considérer la recherche biomédicale et la médecine comme des démarches qui nous enrichissent, qui nous ouvrent le champ des possibles, et non pas comme des démarches qui nous appauvrissent et nous restreignent, en nous rendant prisonniers de ce que nous apprenons.

Un point concernant le processus de l'expertise collective de l'Inserm. L'expertise est une activité importante dans un organisme de recherche : en plus de la production de connaissances nouvelles, il s'agit d'informer sur la signification et les implications de ces connaissances. Il y a plus d'un an et demi – à la suite des réactions suscitées par la publication de l'expertise collective de l'Inserm sur les psychothérapies, et six mois avant la publication de l'expertise collective sur le Trouble des conduites – le Comité d'éthique de l'Inserm avait engagé une réflexion sur l'expertise collective, et en particulier la façon dont les chercheurs présentent à la société la signification et les implications des avancées des connaissances. Et nous avons fait plusieurs recommandations, qui n'avaient malheureusement pas encore été mises en œuvre au moment de la publication de l'expertise sur le trouble des conduites.

La première recommandation du Comité d'éthique de l'Inserm était que, en dehors de situations d'urgence, les conclusions des expertises ne soient pas rédigées sous une forme prescriptive. Un institut de recherche n'est pas un organisme de régulation sanitaire, et son rôle devrait être d'éclairer les professionnels, les patients et la société sur l'état des connaissances, mettre les problèmes en perspective, et permettre ainsi à la société de réfléchir et faire des choix en connaissance de cause. Il nous semblait que la manière dont l'expertise est conçue dans nos instituts de recherche ressemble encore souvent à la manière dont on concevait la relation médecin-malade il y a quelques années, c'est-à-dire que l'information était essentiellement communiquée sous forme de prescription.

A un niveau individuel, on a évolué de la simple prescription vers le consentement libre et informé – un des principes éthiques essentiels de la recherche biomédicale et de la pratique médicale – c'est-à-dire vers l'échange, le dialogue et la responsabilité accordée au patient de disposer de la connaissance et de choisir. En revanche, les rapports entre chercheurs et société en sont souvent restés à un stade plus infantile : les scientifiques ont tendance à prescrire à la société ce qu'il conviendrait qu'elle fasse pour son bien. Je pense qu'il serait important de réfléchir à la transposition, à un niveau collectif, de cette notion de consentement libre et informé.

Il me paraît essentiel que la collectivité puisse parvenir à une forme de réappropriation de la signification et des implications des avancées scientifiques. Aucune société ne peut durablement faire l'économie de l'exercice de la responsabilité, c'est-à-dire de l'obligation de choisir et d'assumer ses choix, sans courir le risque de refuser, un jour, d'adhérer à un avenir qui lui aura été imposé et qu'elle n'aura pas elle-même construit. Je pense qu'il n'existe pas de responsabilité sans liberté, pas de liberté sans possibilité de choisir, et pas de véritable choix sans un certain degré d'incertitude : il y a choix quand la réponse n'est pas automatique, ne va pas de soi. L'information la plus complète et la plus honnête possible est donc nécessaire. Tout en sachant que le choix comportera, en général, une dimension irréductible d'incertitude et de pari sur l'avenir, à laquelle aucune expertise ne peut, à elle seule, se substituer.

La deuxième recommandation était que la publication des expertises ne fasse pas uniquement l'objet d'une conférence de presse, mais que les expertises soient présentées dans un cadre qui favorise la réflexion et le débat. Et nous avons proposé l'organisation de débats publics à l'occasion desquels des experts scientifiques, des professionnels, des associations de patients et des membres de notre Comité pourraient engager un débat ouvert avec la société.

Depuis l'automne 2006 – et c'est un progrès important – une procédure nouvelle, et un comité de pilotage ont été mis en place par la direction de l'Inserm : à chaque fois qu'une expertise pose des questions qui peuvent avoir des implications importantes à un niveau éthique, social, culturel..., il y aura consultation notamment du conseil scientifique et du comité d'éthique de l'Inserm à différentes étapes du processus d'expertise.

En amont pour se demander si la manière dont la question est posée et le choix des experts ne restreint pas, a priori, le champ des réponses possibles. Et en aval, d'une part au moment de la relecture de l'expertise et d'autre part au niveau des modalités d'organisation des débats qui accompagneront la publication de l'expertise.

Je pense que l'épisode de forte turbulence que nous avons tous vécu après la publication de l'expertise collective sur le trouble des conduites, et qui a entraîné des tensions, des débats et des polémiques, se révélera bénéfique pour l'Inserm, parce qu'il aura contribué à ouvrir et à élargir la discussion et la réflexion au sein de l'institut, et le dialogue entre l'institut, les professionnels et la société.

Vigilance, réflexion, réflexivité, rigueur, pluridisciplinarité, dialogue, ouverture à la critique constructive sont des exigences essentielles à la fois en science et en éthique. D'une manière plus générale, s'interroger sur les implications d'une théorie, d'une découverte, d'une représentation ou d'une

application nouvelles, c'est faire à la fois de la recherche et de la réflexion éthique. C'est s'interroger sur la signification même des avancées de la science.

Il est essentiel que la société puisse aider la recherche et la médecine à se développer, et que la recherche et la médecine puissent aider la société à prendre en charge la souffrance dans le respect de la dignité humaine. Mais à condition de garder à l'esprit ce que disait Martin Buber : *la seule chose qui puisse être fatale à l'humanité, c'est de croire à la fatalité*. Autrement dit, en n'oubliant pas que nous devons toujours faire en sorte de rester libres d'inventer la manière dont nous voulons utiliser ce que nous découvrons de nouveau sur nous.

Je crois qu'il est important de considérer la recherche avant tout comme une démarche de questionnement plutôt que comme un ensemble de réponses définitives ; avant tout comme un point de départ plutôt que comme un point d'arrivée.

Le poète T. S. Eliot disait :

Nous n'aurons de cesse d'explorer

Et la fin de toutes nos explorations

Sera d'arriver à l'endroit d'où nous sommes partis

Et de connaître le lieu pour la première fois.

Quand nous parlons du comportement, de la vie intérieure et de l'avenir de nos enfants, il faut nous souvenir que ces questions ont été posées et reposées, sous des formes à chaque fois nouvelles, depuis des temps immémoriaux. Je pense qu'il est important que nous tous, parents, chercheurs, médecins, éducateurs... et la société tout entière, puissions toujours aborder ces problèmes avec un regard nouveau, comme si c'était pour la première fois, en utilisant au mieux tous les acquis de la connaissance, mais sans jamais devenir prisonnier de ces acquis.

Je pense qu'il est essentiel que nous ne considérions jamais que nous en avons fini d'apprendre et de réfléchir, quand ce dont il s'agit est de comprendre, d'accompagner et de soulager la souffrance humaine.