

ACCOMPAGNEMENT, PRÉVENTION, OU PRÉDICTION ?

Pour une approche éthique de l'enfant comme sujet

Jean-Claude AMEISEN ⁽¹⁾

Membre du Comité d'éthique INSERM

Fondée sur le refus d'abandon, la volonté d'accompagner et de soulager la souffrance humaine, la médecine est probablement l'une des formes les plus anciennes d'affirmation implicite des droits de l'homme, longtemps avant qu'ils n'aient fait l'objet d'une reconnaissance explicite. Au point qu'Emmanuel Levinas définissait l'éthique comme "le reflet de la vocation médicale de l'homme".

Pourtant, 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 circonstances. L'une d'elles concerne la santé publique. À 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 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 société.

Comment faire en sorte, dans de telles circonstances, que la médecine, et la recherche biomédicale, de plus en plus étroitement associée à la pratique médicale, et de plus en plus garante de son efficacité, ne deviennent pas, soudain, 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 pour en venir au thème de cette journée, lorsqu'il s'agit d'un enfant, d'un très jeune enfant âgé de trois ou quatre ans qui présente des problèmes de comportement, est-ce que la médecine doit d'abord le considérer comme un enfant dangereux – un futur délinquant – dont il faudrait d'ores et déjà protéger la société, ou avant tout comme un enfant en souffrance et en danger, qu'il faudrait accompagner ? Peut-on considérer d'emblée comme

(1) Jean-Claude Ameisen est professeur d'immunologie à l'Université Paris VII, Faculté de Médecine Xavier Bichat, président du Comité d'éthique de l'INSERM et membre du Comité consultatif national d'éthique. Il est l'auteur de *La sculpture du vivant. Le suicide cellulaire ou la mort créatrice*, Éditions du Seuil, Points Sciences, 2003.

une évidence que des crises de colère d'un enfant de trois ou quatre ans constituent des symptômes précoces permettant de prédire une évolution linéaire, dix à quinze ans plus tard, vers des actes de délinquance violente ?

Cette question a des implications médicales et éthiques essentielles. La manière dont "le trouble des conduites" est défini dans le DSM IV, et la manière dont l'expertise collective réalisée sous l'égide de l'Inserm a présenté ce "trouble" traduit, à mon avis, une vision de la médecine qui pose des problèmes éthiques majeurs. Et nous avons, Didier Sicard en tant que président du Comité consultatif national d'éthique et moi-même en tant que président du Comité d'éthique de l'Inserm, critiqué cette vision dans une tribune publiée par le journal *Le Monde* au printemps dernier.

Depuis soixante ans, l'OMS a défini la santé comme : *"un état de bien-être physique, psychique et social"*. Cette définition a plusieurs implications importantes. Elle ne fait aucune référence à la notion de "normalité", ni aux différences entre "le normal" et "le pathologique", c'est-à-dire qu'elle n'implique aucune référence obligatoire à une différence objective, mesurable, entre "nous" et "les autres". Elle implique 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 s'adresser à elle, sans écouter ce qu'elle exprime. L'approche de la santé doit être une approche d'écoute, de dialogue, de respect et de réciprocité.

"On entre véritablement en éthique" disait Paul Ricœur **"quant à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit. Je veux que ta liberté soit"**. Et c'est sur ce principe qu'a été fondée l'éthique médicale moderne, comme l'exprime l'importance essentielle accordée aujourd'hui en médecine à la notion de consentement libre et informé.

Cette définition de l'OMS implique aussi qu'aucune discipline ne peut prétendre être toujours capable, à elle seule, de restaurer entièrement la santé d'une personne malade : le médecin et le psychologue ne peuvent pas le plus souvent, à eux seuls, 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.

Et donc cette définition de l'OMS nous suggère que l'approche de la santé doit toujours être une approche multidisciplinaire : la personne - l'enfant - et son environnement doivent être appréhendés dans leur globalité : non pas seulement comme des sous-ensembles séparables, mais comme des parties d'un tout.

"L'intérieur et l'extérieur s'interpénètrent" disait le généticien Richard Lewontin **"et chaque organisme vivant est à la fois le lieu et le produit de ces interactions"**. On ne peut se contenter de ne s'intéresser qu'à l'intérieur ou à l'extérieur sans réaliser qu'ils sont indissociablement liés. Et cela est vrai pour toute démarche médicale, et pour toute démarche de recherche indépendamment du fait qu'elles concernent ou non la "santé mentale". Considérons 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. Mais il y a aussi un autre facteur de causalité extrêmement robuste : la tuberculose atteint dans notre pays avec une fréquence cent fois plus grande les personnes qui sont socialement, économiquement et culturellement désinsérées.

Ainsi, la causalité sociologique, socio-économique, et la causalité purement biologique, bactériologique, sont toutes les deux 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...

La notion de co-morbidité tient une place importante dans l'expertise collective de l'INSERM sur "le trouble des conduites". Il s'agit des autres troubles qui peuvent être associés au "trouble des conduites", et qui renseigneraient ainsi sur sa cause. Mais il faut réaliser la difficulté qu'il y a à interpréter la notion de co-morbidité. À titre d'exemple, 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 : ce sont les conditions de vie - la précarité et la pauvreté - qui favorisent l'association entre ces deux maladies.

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 n'ont de signification que si on les replace dans leur contexte.

La tentation de réduire, classer et hiérarchiser l'ensemble des dimensions de la complexité humaine à l'aide d'une grille de lecture biologique unidimensionnelle et universelle, et de s'en servir pour prédire l'avenir est une tentation ancienne. Les anthropologues du début du XX^e siècle pensaient 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 pouvoir tout lire de l'identité et de l'avenir d'un enfant par l'étude de la séquence de ses gènes, ou par l'imagerie de ses activités cérébrales... Il y a trente ans, l'évolutionniste Stephen Jay Gould, pour caractériser les recours récurrents à ce type de grille de lecture unidimensionnelle durant les cent cinquante dernières années de biologie et de médecine, utilisait, dans un beau livre qui porte ce titre, le terme de "mal-mesure de l'homme". "Mal-mesure" scientifique. Et "mal-mesure" éthique.

Toute démarche de recherche et toute démarche médicale - et d'autant plus qu'elles ont des implications sociales, anthropologiques, culturelles, éthiques importantes - devraient accorder une grande attention à l'interrogation épistémologique, à l'interrogation sur la signification même du problème abordé. Par exemple, quelle différence y a-t-il entre prédiction et prévention ? Entre prédiction probabiliste, 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 ?

Il peut être très difficile de 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, d'être emprisonné. La proportion de personnes à couleur de peau noire 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 ce n'est pas le comportement des autres - ceux qui ne possèdent pas ce facteur génétique - qui joue là un rôle essentiel ?

Imaginons que l'on décide de réaliser aux États-Unis une étude génétique chez les personnes emprisonnées. L'étude serait faite en 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 entre le fait de posséder ces séquences génétiques et le fait d'être un délinquant, mais quelle sera la signification de cette corrélation ? Imaginons que l'étude génétique ne porte pas sur des séquences génétiques qui codent pour l'hémoglobine - parce que dans ce cas l'on se dirait qu'il n'y a probablement pas de relation de causalité - 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 fréquentes dans la population d'origine africaine. On serait alors tenté de conclure à l'existence d'une relation directe de causalité, parce qu'entre un neuromédiateur et la délinquance, le lien paraîtrait évident. Ainsi, même lorsqu'une corrélation est extrêmement robuste d'un point de vue statistique, l'interrogation sur son sens, sur sa signification 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 - indique 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 chez les très jeunes enfants 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 : l'épigénétique - l'étude des relations entre les gènes et l'environnement, un des niveaux d'étude des relations entre l'inné et l'acquis. 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 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 apparentes d'hérédité - il s'agit en fait d'une ré-initiation, par des effets de l'environnement, de certains traits de comportement à chaque génération - 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 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 donné - ce qu'on appelle une méta-analyse des publications - mais aussi de prendre le 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 principe 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.

Sur un seul plan biomédical, les enseignements que l'on peut tirer des méta-analyses peuvent avoir un caractère très provisoire. Des problèmes récents concernant des études cliniques ne mentionnant pas les effets secondaires 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. Mais on peut aussi imaginer 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. En 1983, Barry Marshall et Robin Warren publient dans le *Lancet* un article indiquant qu'une bactérie serait 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 si elle est nécessaire, elle n'est pas pour autant suffisante : elle présente aussi un risque qu'il faut garder à l'esprit, 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 parfois tendance, aujourd'hui, dans notre pays, à se transformer en une confusion des rôles.

Il y a des circonstances - et c'est le problème concernant "le trouble des conduites" - où la médecine peut être tentée de se substituer à la justice, en décidant de se consacrer à la prévention de la délinquance, et en oubliant que sa mission première est d'accompagner la personne souffrante. Mais il y a aussi le risque inverse, que traduisent aujourd'hui nos prisons : 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. Le problème n'est donc 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 qu'au milieu des années 1980, 17 % des personnes coupables de crimes étaient déclarées irresponsables et donc hospitalisées au lieu d'être emprisonnées, mais ce pourcentage, à la fin des années 1990, était passé à 0,1 % - c'est-à-dire cent fois moins. Ainsi, en quinze ans, les experts psychiatres ont progressivement considéré que cent fois moins de criminels étaient irresponsables, et ce changement

a eu une influence majeure sur la manière dont les malades mentaux ayant transgressé la loi ont été pris en charge.

Il est important de se souvenir que ces risques de confusion, sous des formes toujours variées, entre des approches 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, vingt-quatre 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 social, 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. Deux études récentes, d'une très grande simplicité, illustrent remarquablement ce risque. Des étudiants, dans des universités américaines, ont été tirés au sort et on leur a demandé de réaliser un test anonyme de compétences et de connaissances, en indiquant - ou non - sur le formulaire la couleur de leur peau. Pour les étudiants blancs, le fait qu'ils aient noté ou non la couleur de leur peau n'a eu aucune influence sur leurs résultats. Pour les étudiants noirs, le fait d'indiquer la couleur de leur peau rendait leurs résultats significativement plus mauvais que lorsqu'ils ne l'indiquaient pas. Ainsi, 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. Une autre étude, similaire, réalisée en Inde, concerne des enfants de onze à douze ans, issus soit de "haute" caste soit de "basse" caste, à qui l'on demande de résoudre un problème. Leur caste d'origine n'avait statistiquement aucune influence sur la qualité de leurs résultats. En revanche, quand le test était réalisé après que leur caste d'origine ait fait l'objet d'une annonce publique, les résultats des enfants issus de "basse" caste étaient significativement plus mauvais. Un enfant se construit à partir du regard que l'on porte sur lui. Il faut donc toujours s'interroger sur l'effet négatif, voire stigmatisant, que peut avoir une annonce apparemment neutre et objective - qu'elle concerne les résultats d'un examen, d'un dépistage, ou un pronostic - sur des enfants que l'on croit simplement observer.

Je pense que l'on doit intégrer ces notions dans un questionnement plus général. 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 à vingt ou quarante km de Paris, dans des hôpitaux gériatriques où leurs proches ne peuvent plus venir les voir. Les enfants et les adultes souffrant d'un handicap mental, contrairement à ce qui se passe dans d'autres pays européens comme la Suède, ne sont pas accompagnés au cœur de notre

société, dans des appartements ou de petites maisons dans nos villes et nos villages, mais isolés dans des institutions. Et les mourants... 70 % des Français meurent à l'hôpital, mais cela n'a rien d'obligatoire, puisque 20 % seulement des Hollandais meurent à l'hôpital. Ainsi, dans notre pays, lorsqu'une personne est en fin de vie, on l'envoie à l'hôpital. Et 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, souvent, l'idée que nous nous faisons 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 prédiction ou de la prévention, ce que l'on envisage de proposer comme mesures d'accompagnement : des mesures qui favorisent l'inclusion ou, au contraire, qui conduisent à l'exclusion ?

Ni la recherche, ni la médecine 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, il faut être conscient qu'il existe, en permanence, une contradiction 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 notre savoir.

Je voudrais aborder des problèmes plus généraux posés par les modalités de réalisation et de communication des expertises collectives réalisées sous l'égide de l'INSERM.

Au printemps 2005 - 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 le processus de 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. À un niveau individuel, au niveau de la relation médecin-malade, 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 liberté reconnue au patient de disposer de l'information et de choisir son avenir. Le principe est qu'en dehors de l'urgence, personne ne peut se substituer à la personne pour décider, à sa place, de son bien. En revanche, à un niveau collectif, les rapports entre experts (médicaux ou scientifiques) et société en sont souvent restés à un stade plus infantile : les experts 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 toujours une dimension irréductible d'incertitude et de pari sur l'avenir, à laquelle aucune expertise ne peut, à elle seule, se substituer. Selon les mots du physicien Richard Feynman : *"Ce qui n'est pas entouré d'incertitude ne peut être la vérité"*.

La deuxième recommandation faite au printemps 2005 par le Comité d'éthique de l'INSERM 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 véritable dialogue 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 posera des questions qui peuvent avoir des implications importantes à un niveau

éthique, social, culturel..., il y aura consultation du Comité d'éthique et du Conseil scientifique 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, pour relire et commenter l'expertise et pour proposer des modalités d'organisation des débats qui accompagneront la publication de l'expertise.

Je pense que les tensions, les débats et les polémiques que nous avons tous vécus après la publication de l'expertise collective de l'INSERM sur "le trouble des conduites" se révéleront bénéfiques pour l'INSERM, parce qu'ils auront 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 pour la recherche, la médecine, et la réflexion éthique.

D'une manière plus générale, s'interroger sur les implications d'une théorie, d'une découverte, d'une représentation ou d'une application nouvelle, 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. En gardant toujours 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*". En restant libres d'inventer la manière dont nous voulons utiliser ce que la science nous révèle, provisoirement, de nouveau sur nous-mêmes.

Je pense qu'il est important de considérer la recherche avant tout comme une démarche de questionnement plutôt que comme un ensemble de réponses définitives ; 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 nous interrogeons sur le comportement, la vie intérieure et 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 permettre à nos enfants - à tous les enfants, les "nôtres" et ceux des "autres" - de construire leur avenir.

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.