



Jean-Claude AMEISEN

Jean Claude Ameisen, né le 22/12/51 à New York. Professeur des universités-praticien hospitalier (Immunologie), Président du Comité d'éthique de l'INSERM. Directeur du laboratoire EMI-U 9922 (INSERM-Université Paris 7) "Mort cellulaire programmée, pathogenèse du sida, et interactions hôtes/agents infectieux",

Maître de conférences - praticien hospitalier (Immunologie), CHU Bichat (1996-97), CHU de Lille (1989-96); ancien Postdoctoral Fellow puis Associate Research Scientist, Section of clinical immunology, Yale University School of Medicine, New Haven, CT, USA (1986, 87); Interne en Médecine, CHU de Lille. - en 1994 et 95, directeur de l'Unité INSERM U 415 "Pathogenèse du sida et des infections à tropisme immunitaire et nerveux", Institut Pasteur, Lille.

Expert pour des journaux scientifiques (Nature, Nature Medicine, Nature Cell Biol, PNAS, ...)
- président du Comité d'éthique en recherche médicale et en santé (ERMES) de l'INSERM, depuis 2003
- membre de l'Editorial board, receiving editor, de Cell Death and Differentiation (1996-1999; 2003)
- Membre correspondant (nommé) de la 12^e Commission scientifique (microbiologie générale et médicale, immunologie) du Fonds National de la Recherche Scientifique de Belgique (FNRS), depuis 1998
- membre (nommé) de la commission nationale N° 4 de l'Association pour la recherche sur le cancer (ARC), depuis 2003
- membre du Comité fondateur et du Comité exécutif du European Working Group on Apoptosis (European School of Haematology), depuis 1994
- membre du Comité national «Handicap : sensibiliser, informer, former» (J. Kristeva) depuis 2003

Quelques Ouvrages :

Ameisen JC. La sculpture du vivant. Le suicide cellulaire ou la mort créatrice. 1999; Éditions du Seuil. (livre, 352pp), 4^{ème} éd. 2003, Point Sciences, Seuil. Ouvrage couronné par le Prix Biguet de Philosophie de l'Académie Française (2000) et par le Prix Jean Rostand 2000

- Ameisen JC. *Le suicide cellulaire, ou le jeu des gènes avec la mort*. In: *L'homme et la santé*. Éditions du Seuil, et Cité des Sciences et de l'Industrie, 1992 pp. 171-175.

- Ameisen JC. Apoptose. Encyclopédie Hachette AXIS annuel 1995, pp. 182-185.

- Ameisen JC. Le suicide cellulaire. Pour la Science, 1996, Juin 96, pp 52-59.

- Ameisen JC, «*The evolutionary origin and role of programmed cell death in single celled organisms: a new view of executioners, mitochondria, host-pathogen interactions, and the role of death in the process of natural selection*», in : When Cells die.

R. Lockshin, Z. Zakeri, J. Tilly (éds.). New York, Wiley-Liss, Inc., 1998, pp. 3-56.

- Ameisen JC (coordonateur). Dossier hors série avril 1998, "Les sociétés cellulaires", Pour la Science.

Avenir de la Recherche : enjeux éthiques ?

Au début de l'année 2004 naissait, à l'initiative de quelques chercheurs, et dans un contexte d'inquiétude sur l'avenir de la recherche, le mouvement « Sauvons la Recherche ». Ce mouvement a abouti aux travaux que mène actuellement le Comité d'Initiative et de Proposition, et, de manière plus large, au débat de fond qui se développe dans le monde scientifique et dans l'ensemble de la société, dont l'objet est d'essayer de répondre, de la meilleure manière possible, aux attentes de réforme, voire de refondation de la recherche.

Parce que toute activité de recherche est une exploration de l'inconnu et une remise en question des certitudes, le soutien qu'une société décide d'accorder à la recherche et les modalités que prend ce soutien traduisent la manière dont cette société vit sa relation à l'avenir. Indépendamment de tout bénéfice économique qu'on peut légitimement en attendre, je pense que l'engagement vis-à-vis de la recherche, au même titre que l'engagement vis-à-vis de l'enseignement, la solidarité sociale, les soins et la lutte contre les inégalités, représente avant tout un choix de société, un engagement sur des valeurs. Le Comité d'Éthique de l'INSERM a considéré que les enjeux des débats sur l'avenir de la

recherche avaient une dimension éthique déterminante, et qu'il ne pouvait mener ses réflexions sur les implications éthiques de la recherche sans débattre aussi de ses modalités d'organisation, de financement, et d'évaluation. Nous avons donc décidé, au début du printemps dernier, de rendre public notre engagement dans la réflexion sur les enjeux éthiques la refondation de la recherche*, et nous organisons à la Cité des sciences un débat public sur ce thème où s'exprimeront des membres de notre Comité et des membres des comités d'Éthique d'autres organismes de recherche**.

De manière schématique, le premier objectif que nous nous étions donné était de réfléchir au sens de l'activité de recherche et à sa valeur sociale, de penser la problématique d'une réforme de la recherche non pas seulement en termes d'enjeux d'efficacité et de rentabilité économique, mais en termes d'enjeux éthiques. Et d'essayer d'identifier les contradictions et les tensions qui peuvent exister entre les valeurs sur lesquelles sont fondées la recherche et la manière dont son activité est organisée. Je pense en effet que l'une des façons d'initier sans a priori une démarche ouverte d'interrogation éthique est de se demander s'il y a contradiction entre les

*Le texte est consultable sur le site : <http://www.espace-ethique.org/fr/actualite.php>

**l'enregistrement filmé de ce colloque sera visible sur le site : http://www.cite-sciences.fr/francais/ala_cite/college/archives/index.htm

valeurs auxquelles on adhère et la manière dont on met en pratique ces valeurs.

Avant de commencer, je voudrais clarifier un point : ce que je vais vous dire aujourd'hui ne doit pas être considéré comme l'opinion officielle du Comité d'Éthique de l'INSERM. Mon but est simplement d'essayer d'engager ici avec vous une réflexion et une discussion sur l'importance, la richesse et la complexité des relations entre la recherche et l'éthique.

68

Avenir de la
Recherche :
enjeux
éthiques ?

Les relations entre la recherche et l'éthique

« Les êtres vivants ne font pas que résoudre les problèmes ; ils commencent d'abord par les créer », écrivait le généticien Richard Lewontin. La recherche, activité humaine, et donc vivante, ne fait pas exception. Et si elle permet d'apporter des solutions inattendues à des problèmes importants, jusque-là insolubles, elle crée souvent dans le même temps de nouveaux problèmes, en particulier d'ordre éthique, qu'elle n'a pas par elle-même, le plus souvent, la capacité de résoudre.

Quelle est la nature de ce que l'on appelle une démarche de questionnement éthique, et quelle est sa relation avec la démarche de recherche ? La première notion que je voudrais aborder est celle des rapports entre éthique et déontologie. La déontologie, le droit, les règlements, les bonnes pratiques, ce que l'on pourrait nommer la morale ou

la norme, correspondent à l'ensemble des règles de conduite qui semblent constituer, à un moment donné, les meilleures réponses possibles aux problèmes qui se sont posés jusque-là. Mais, à mon sens, la démarche éthique se situe à la fois en aval et en amont de ces réponses. Elle est interrogation sur les bonnes pratiques d'hier et réflexion sur les bonnes pratiques de demain. Elle se déploie dans un espace de questionnement.

Une co-évolution permanente entre l'éthique et la recherche.

La démarche éthique est nomade, évolutive. Elle est remise en cause des certitudes et exploration des possibles. Et en cela, elle est très proche de la démarche de recherche elle-même. Si le savoir définit, à un moment donné, l'ensemble des connaissances dont nous disposons pour comprendre le monde qui nous entoure, et nous comprendre nous-mêmes, la recherche part de ce savoir et le remet en question. Elle est la démarche qui se déploie entre le savoir d'aujourd'hui et le savoir de demain. Ainsi, la recherche et l'éthique sont toutes deux en perpétuel devenir, en perpétuelle évolution. Mais leurs relations vont encore au-delà. La recherche et l'éthique interagissent. Elles s'influencent réciproquement. Elles co-évoquent, chacune constituant, à tour de rôle, l'environnement nouveau dans lequel l'autre va se modifier. Un des exemples de cette co-évolution concerne l'expérimentation animale. L'état des connaissances sur les niveaux de conscience, de sensations et d'émotions et sur les comportements de

l'animal aboutit, à un moment donné, à une interrogation éthique concernant la manière de traiter les animaux, puis à l'élaboration de codes de déontologie et de bonnes pratiques en matière d'expérimentation animale. L'existence de ces nouvelles contraintes favorise un changement de regard sur l'animal et, par là, une modification de la nature même des questions scientifiques qui vont pouvoir être posées et qui n'étaient pas envisageables auparavant lorsque l'animal était considéré comme une sorte de machine incapable de toute vie intérieure. L'exploration de ces nouvelles voies de recherche peut aboutir à des résultats qui vont modifier à leur tour notre regard sur l'animal, conduisant parfois à de nouvelles interrogations éthiques, puis à de nouvelles règles d'expérimentation.

Ainsi, les démarches de recherche et d'éthique co-évoluent et s'influencent réciproquement. Et la réflexion éthique ne devrait pas, au risque d'appauvrir cette dynamique, être confondue avec la déontologie, avec l'élaboration de recommandations pratiques et de règles de conduite. Poursuivons un instant cette approche, qui consiste à nous demander non seulement ce que devrait être la démarche éthique, mais aussi ce qu'elle n'est pas. Je pense que la démarche éthique ne devrait pas être réduite, comme c'est souvent le cas, à une simple devoir de prudence ou de précaution, ni à un processus d'acceptabilité ou de mise en confiance de la société à l'égard des avancées de la recherche. Elle ne devrait pas non plus être confondue avec un processus de réflexion et de jugement

fondé a priori sur la notion de norme ou de transgression, puisque la démarche éthique est elle-même, à mon sens, une démarche de remise en question, et donc de transgression. L'éthique, telle que je la conçois dans ses rapports avec la recherche, ne consiste pas à utiliser une grille de lecture immanente ou transcendante, permettant d'apporter à des problèmes nouveaux des solutions préexistantes, pré-établies une fois pour toutes. Elle est de l'ordre d'un questionnement permanent, qui évolue et se renouvelle avec le développement de la recherche.

Un questionnement éthique en amont de la recherche.

D'une manière générale, je pense que le questionnement éthique devrait débuter non pas au moment du développement des applications techniques, concrètes d'une recherche, mais le plus en amont possible, au moment même où s'élaborent les projets et les programmes de recherche. Et cela pour plusieurs raisons. Premièrement, et bien qu'il ne s'agisse pas là d'une notion habituelle, je suis persuadé que la réflexion éthique représente une dimension intrinsèque de l'activité de recherche. S'interroger sur les implications possible d'un projet, au moment où on le conçoit, c'est déjà faire de la recherche, c'est-à-dire s'interroger sur la nature et la signification des concepts et des objets auxquels on réfléchit. Deuxièmement, plus la démarche de questionnement éthique a été initiée en amont, accompagnant la recherche à tous ses stades de développement, et plus la réflexion éthique aura pu s'enrichir et se développer au moment où les applications

concrètes de la recherche vont commencer à être envisageables et directement concerner la société. On réduit ainsi le risque que la recherche n'apparaisse comme inconséquente, irresponsable, voire inhumaine, et que la société ne réclame, en urgence, et à juste titre, une expertise éthique qui ne peut alors surgir, dans un contexte fortement émotionnel, qu'a posteriori et de l'extérieur. De plus, en permettant dès le départ à la réflexion éthique de se développer sur la durée, on devrait pouvoir aussi diminuer la probabilité d'être obligé, en derniers recours, de suspendre toute décision et d'instaurer des moratoires.

70

Avenir de la
Recherche :
enjeux
éthiques ?

Éthique, recherche et société

Enjeux éthiques d'une réflexion sur les nouvelles représentations du vivant et de l'humain.

Lorsque l'on s'interroge sur la place du questionnement éthique dans la recherche, on a le plus souvent tendance à penser aux problèmes posés par les applications concrètes des avancées de la connaissance, c'est-à-dire aux conséquences de l'utilisation de techniques nouvelles, qu'il s'agisse du clonage, des tests génétiques, des OGM, ou de la production d'énergie nucléaire. Il est vrai qu'en physique, par exemple, c'est le développement de technologies nouvelles et la production d'un objet nouveau, la bombe atomique, qui ont été, après Hiroshima et Nagasaki, en 1945, à l'origine du mouvement d'interrogation éthique dans cette discipline scientifique.

Mais on oublie souvent l'importance des enjeux éthiques liés, en l'absence de tout développement technologique, à l'émergence de concepts nouveaux, en particulier dans le domaine des recherches sur le vivant et sur l'être humain. A chaque avancée de la recherche – qu'il s'agisse de la théorie de l'évolution, de la génétique ou des neurosciences – correspondent des interrogations éthiques non seulement sur les applications techniques de ces découvertes, mais aussi plus fondamentalement sur les conséquences que ces représentations nouvelles peuvent avoir sur nos conduites et nos valeurs. La première moitié du vingtième siècle a révélé comment des interprétations à la fois scientifiquement aberrantes et moralement indignes des nouvelles « lois naturelles » que semblait révéler la biologie, et en particulier la théorie darwinienne de l'évolution, se sont rapidement diffusées dans les sociétés. Elles ont favorisé le développement de l'eugénisme et du racisme, conduisant, en temps de paix, dans des démocraties qui semblaient partager nos valeurs d'humanité, à l'exclusion et à la stérilisation forcée de centaines de milliers de personnes, puis, dans l'Allemagne nazie, à l'élimination des handicapés mentaux, puis au génocide.

Il nous faut garder à l'esprit que c'est d'une condamnation des applications à l'homme de théories scientifiques, la théorie de la sélection naturelle et la théorie d'une hiérarchie des races, que sont nées, en 1947, du jugement de Nuremberg, les premières lois de bioéthiques. En nous focalisant sou-

vent de manière excessive sur les risques liés aux techniques et aux objets nouveaux produits par la recherche, nous oublions que l'émergence et la propagation de nouveaux concepts peuvent avoir des implications infiniment plus importantes et plus difficiles à réguler et à contrôler. De manière apparemment paradoxale, il peut être en effet plus facile de maîtriser la manière dont on utilise un objet, une pratique, ou une technique que de maîtriser les conséquences humaines et sociales des représentations nouvelles que produit la science.

Enjeux éthiques de la culture scientifique. Je pense qu'il est important de garder à l'esprit que la toute première démarche éthique concernant les avancées de la recherche devrait être une interrogation sur la signification et les implications des connaissances nouvelles et un débat sur leur lien avec les valeurs d'humanité sur lesquelles nous fondons nos conduites et notre société. Cette démarche est étroitement liée au problème de la diffusion des connaissances et de la culture scientifique. Elle est aussi étroitement liée à la nature de l'enseignement, qui peut n'être qu'une simple transmission d'un savoir figé, ou au contraire l'apprentissage de la démarche de recherche qui permet de remettre en question les connaissances et de les modifier.

Je crois que la plupart des risques de dérives en génétique, par exemple, ne viennent pas de la mise au point d'outils, de tests nouveaux, mais d'une demande sociale, éco-

nomique, culturelle ou politique d'utilisation de ces outils, qui en général, repose sur une méconnaissance de ce que les résultats auront comme signification et comme implication. L'espoir, l'illusion, est que notre destin, notre nature, notre avenir seraient tout entier écrit dans nos gènes, et qu'il suffirait de les lire pour savoir enfin ce que nous sommes et ce que nous allons devenir. C'est un problème de culture scientifique lié à une mauvaise compréhension, et à une attente, parfois entretenue par certains scientifiques, d'explications simples et définitives, et de grilles de lecture unidimensionnelles, qui conduisent à ce que Stephen Jay Gould appelait *la mal-mesure de l'homme*. On est persuadé que toute la complexité d'un être vivant, d'un être humain, va se révéler dans une information unique: la nature de ses gènes, par exemple, ou de ses activités cérébrales détectables par une technique d'imagerie. Au lieu que les connaissances nouvelles nous enrichissent et améliorent nos possibilités de compréhension et d'action, elles les appauvrissent et les restreignent souvent, en transformant l'être humain en un objet de connaissance simplifiée dans lequel la complexité de la notion de sujet s'efface et disparaît. Il est donc essentiel, si l'on envisage une réforme de la recherche qui soit véritablement utile à la société, de penser à créer des espaces, des structures, et des procédures qui permettent l'émergence d'un véritable réflexion scientifique et d'un véritable questionnement éthique sur la signification et les implications de la recherche.

Le statut de l'expertise et la responsabilité de la société. Dans ce contexte des relations complexes entre éthique et recherche, je voudrais évoquer la place de l'expertise scientifique. L'expertise ne devrait pas, me semble-t-il, se substituer aux choix de société, mais au contraire favoriser la réflexion et les débats. Bien sûr, il est important de se mettre d'accord sur ce que l'on entend par débat. S'agit-il d'une procédure dont le seul but serait de convaincre l'autre d'une vérité considérée comme déjà établie ? Ou s'agit-il au contraire, comme je le souhaite, du moyen d'exposer le problème de telle manière qu'il apparaisse sous une forme nouvelle qui aide à le penser puis à le résoudre ? Nous sommes en train d'oublier la richesse de cette démarche : on demande de plus en plus à des experts, experts scientifiques ou experts en éthique, de formuler des recommandations sous une forme quasi définitive qui permette d'emblée de prendre des décisions et qui donc se substituent au débat. Nous prenons le risque d'une forme d'infantilisation de notre société : si les conséquences se révèlent différentes de celles qui étaient anticipées, la société se considère comme non responsable et se retourne en toute bonne foi contre ceux à qui elle a demandé de choisir et de décider à sa place.

Le débat est sans doute la seule occasion véritable pour la société de se familiariser avec la démarche de recherche et la culture scientifique, et pour la communauté scientifique, non seulement de remplir son rôle d'expertise, mais aussi de prendre la mesure

des résonances culturelles et sociales de son activité. C'est probablement l'espace que peut occuper un questionnement, et la durée qui sépare ce questionnement de la prise de décision, qui permet véritablement de percevoir les enjeux. Il me paraît essentiel que la collectivité puisse parvenir à une forme de réappropriation de la signification et des implications des grandes avancées scientifiques. Si les experts doivent faire le point le plus exact possible sur les connaissances du moment et les risques, établir la carte d'un territoire nouveau, et proposer un chemin, c'est à la société de décider devant ce territoire nouveau, et dans la meilleure connaissance possible des causes, du chemin sur lequel elle souhaite s'engager. 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. On oublie souvent qu'on ne peut pas dissocier la notion de liberté de la notion de choix, ni la notion de choix de celle d'incertitude. Être responsable, c'est choisir librement, à partir de la meilleure information possible, mais sans jamais pouvoir être sûr de l'avenir, et en acceptant la possibilité d'avoir, plus tard, à réviser ce choix.

La liberté de choisir. Si l'éthique doit être de débat et de choix, peut-être devrions-nous nous interroger plus encore sur la notion de liberté. Ne devrions-nous pas réfléchir, comme s'il s'agissait d'un problème d'addic-

tion, à notre degré de dépendance vis-à-vis des techniques et des produits nouveaux de la science ? Sommes-nous obligatoirement condamnés à devenir prisonniers de ce que nous inventons ? Notre liberté ne pourrait-elle pas parfois prendre la forme d'une distance, d'un refus raisonné, voire d'une résistance ? Il nous faut sans doute, pour espérer y parvenir, élaborer notre démarche éthique à partir d'une véritable réflexion sur ce que nous souhaitons. La déontologie et la morale sont des codes de conduite fondés sur des notions opérationnelles et provisoires, en termes de bien et de mal, de ce qu'il faut et ne faut pas faire. Mais si l'on veut que la réflexion éthique soit la plus libre, la plus riche, et la plus ouverte possible, il est sans doute nécessaire que les problématiques qu'elle aborde soient pensées en termes ouverts de « souhaitable » et de « non souhaitable » plutôt qu'a priori, en termes de « naturel » et de « transgression », de « normal » et d'« anormal ». Avec, pour valeur première, le bien-être et le refus de la souffrance des autres.

Nous, et les autres : à qui destinons-nous les bénéfices de la recherche ? Un autre problème qui me paraît essentiel dans les rapports entre recherche et société, c'est celui de la notion de partage de ce que nous considérons comme les bénéfices de la recherche, qu'il s'agisse du partage des connaissances ou du partage des applications pratiques. Lorsque nous nous interrogeons sur le souhaitable, lorsque nous élaborons une réflexion éthique, il est important d'essayer d'avoir la démarche la plus inclusive

possible. En d'autres termes, lorsque nous pensons au bien-être des autres, nous devrions toujours nous demander si nous pensons véritablement à tous les autres, y compris à ceux que l'on a tendance le plus souvent à oublier, les exclus de nos pays riches, et les exclus des pays pauvres. Toute l'histoire de l'humanité, depuis la démocratie athénienne où tout habitant était libre, sauf s'il était esclave, étranger ou femme..., témoigne de l'affirmation récurrente d'une prétention à l'universalisme qui se traduit de fait à chaque fois par l'exclusion d'une partie de l'humanité. Lorsque nous pensons au bien-être des autres, n'oublions-nous pas souvent ceux qui sont les plus vulnérables ? Et les exclure de nos réflexions, c'est déjà accentuer leur vulnérabilité et creuser encore le fossé qui les sépare de nous.

Dans ce contexte, nous devrions nous interroger sur l'ambiguïté de notre attitude vis-à-vis des maladies infectieuses qui ravagent les pays pauvres. En effet, nous nous préoccupons des recherches sur l'agent causal, la transmission, la prévention et la possibilité de traiter ces maladies quand elles risquent de nous atteindre, comme cela a récemment été le cas pour le SRAS et la grippe aviaire. Ces recherches ne visent pas, le plus souvent, à soulager les souffrances des populations de ces pays pauvres, mais à nous protéger en empêchant la propagation de ces infections dans nos pays riches. Et quand ces maladies infectieuses ne présentent pas de risque particulier de diffusion dans nos pays, nous nous préoccupons peu

de donner des moyens aux recherches et au développement d'applications dans leur domaine, comme c'est le cas, par exemple pour le paludisme qui tue de 1 à 2 millions d'enfants chaque année. Dans le domaine du sida, les initiatives récentes visant à mettre à disposition des habitants des pays les plus pauvres les traitements efficaces et coûteux découverts dans nos pays, et à permettre, en remettant en cause le droit international en matière de brevets, le développement de médicaments génériques dans ces pays, traduisent une conception et une volonté radicalement nouvelles de partage des retombées de la recherche biomédicale.

On pourrait essayer d'établir des indicateurs évaluant les bénéfices apportés par le développement de nos recherches, à une échelle mondiale, en termes de bien-être, de capacités, d'autonomie, de santé et de longévité. C'est une démarche de cette nature que l'économiste Amartya Sen a proposée et développée pour permettre de juger des bénéfices réels d'une politique économique. Il ne s'agit pas, j'y reviendrai, de proposer une programmation et un pilotage d'amont de la recherche en fonction des retombées sociales que l'on en attendrait, mais d'être capable d'évaluer a posteriori, pour pouvoir en favoriser le développement, les bénéfices réels à l'échelle de l'humanité tout entière.

Au delà des mots : la notion de consentement éclairé. Le questionnement éthique ne devrait pas seulement concerner la manière dont nous envisageons le partage

des bénéfices de la recherche avec les exclus de nos pays riches et les exclus des pays pauvres, mais aussi la manière même dont nous pratiquons la recherche, et en particulier la recherche biomédicale, dans les pays pauvres. La notion de consentement éclairé, ou informé, est une des valeurs sur lesquelles est fondée la pratique de la recherche biomédicale. La notion de consentement présuppose la liberté de celui qui consent ou refuse. La notion d'information présuppose une diffusion et une appropriation des connaissances. On ne peut pas, dans notre pays, inclure dans une recherche une personne qui est privée de liberté, en prison par exemple, parce qu'on considère qu'elle n'a peut-être pas une réelle possibilité de refuser. Mais dans certains pays pauvres, qui peuvent être l'équivalent d'une prison, suffit-il de demander à des personnes leur consentement éclairé pour les inclure dans une recherche, sans se préoccuper de leur degré de liberté et d'éducation, de capacité à comprendre l'information ? Et lorsque nous offrons des médicaments ou de la nourriture en échange d'une participation à la recherche, y a-t-il encore vraiment une liberté de refuser ? Une véritable démarche éthique ne consisterait-elle pas à commencer d'abord par procurer de la nourriture et des soins dans les régions du monde qui en manquent, et à demander, alors seulement, et à condition que les personnes soient libres et capables de comprendre les informations, si elles acceptent ou non de participer à une recherche ? Je pense qu'il y a deux façons très différentes de considérer le consentement éclairé : soit comme un contrat formel,

un quitus éthique, une forme de monnaie d'échange qui va permettre en toute bonne conscience de mener une recherche sans se poser de question ; soit au contraire comme un levier pour promouvoir les valeurs de liberté, d'éducation, de santé et de vie, c'est-à-dire les valeurs mêmes qui fondent la recherche biomédicale.

Le Comité Consultatif National d'Éthique a considéré, il y a 10 ans, qu'il serait important de créer dans notre pays une instance qui puisse évaluer les problèmes éthiques posés par les programmes de recherche menés dans les pays pauvres et impliquant des équipes françaises. Une telle instance n'a toujours pas été créée, et le Comité vient de renouveler, cette année, sa demande. Certains organismes de recherche, comme l'IRD, font eux même cette démarche, à leur niveau pour certains de leurs projets. L'ARNS a élaboré une charte d'éthique pour les recherches dans les pays en développement. Mais ces approches ont un caractère fragmentaire et limité. Et je crois que l'absence d'approche globale et concertée traduit le peu d'importance que nous accordons encore aujourd'hui aux véritables enjeux éthiques d'une politique de recherche dans les pays en développement.

L'importance d'une remise en contexte. La démarche éthique, comme la démarche de recherche, commence souvent par une tentative de reformulation des questions dans un contexte nouveau, en général plus large que celui dans lequel on a

l'habitude de les formuler et d'essayer de les résoudre. Cela s'applique bien sûr aux problèmes que je viens d'évoquer, et qui concernent les notions de bénéfice de la recherche et de partage de ces bénéfices. Mais je pense que d'autres freins à la réflexion et de nombreuses cristallisations de positions antagonistes sont liés à une absence, ou à une difficulté, de remise en contexte des problèmes. Je vais essayer d'en donner quelques illustrations. Un premier exemple concerne les interrogations sur les limites et les possibles dérives « eugénistes » du diagnostic pré-implantaire et pré-natal, liées aux demandes parentales d'interruption volontaire de grossesse devant la perspective d'une maladie grave ou de handicaps. Cette problématique ne peut, à mon sens être dissociée d'un questionnement sur la qualité des conditions de vie que notre société accorde aux personnes atteintes de handicap. On ne peut engager un véritable dialogue avec les parents et la société et avoir démarche éthique cohérente si on cloisonne artificiellement ces problèmes en refusant de les appréhender dans la globalité et la complexité de leur contexte biomédical et social.

Un deuxième exemple concerne l'importance qu'il peut y avoir, pour la clarté des réflexions et des débats, à prendre en compte le contexte historique des termes qu'on utilise, et à se demander si ce contexte n'a pas changé. Les termes d'« eugénisme » et d'« euthanasie » ont été utilisés, de la fin du 19^{ème} siècle jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, pour décrire des pratiques fondées sur

une notion de « bien » (le préfixe « eu ») qui concernait une partie de la société, au mépris des personnes qu'elle soumettait à ces pratiques en les retranchant de l'humanité. Derrière ce vocabulaire qui semblait traduire des valeurs morales, il s'agissait en fait de pratiques de stérilisation et de mise à mort qu'une société imposait par la violence, pour « son » bien, à d'« autres », des enfants et des adultes, dont elle refusait radicalement l'altérité. Et, comme je le rappelais tout à l'heure, c'est d'une condamnation de ces conduites que sont nées, il y a près de 60 ans, les premières lois de bioéthique. On oublie souvent que les mêmes termes d'eugénisme et d'euthanasie sont aujourd'hui habituellement utilisés et débattus dans un contexte très différent, puisqu'ils concernent le plus souvent directement la personne qui en fait la demande, ou des personnes qui lui sont chères. Ce qu'on appelle actuellement eugénisme ne concerne plus l'interdiction faite par la violence à une personne d'avoir des enfants, mais le désir de parents d'éviter la naissance d'un enfant dont ils ne voudraient pas qu'il souffre. Et l'euthanasie ne désigne plus une volonté d'imposer la mort à autrui, mais une demande qui s'applique habituellement à soi-même, et qui vise à soulager sa propre souffrance. Parce que ces demandes posent des problèmes complexes, et qu'il est en particulier très difficile de tracer une frontière nette entre des demandes individuelles et des pressions ou des conséquences collectives, il est important de réfléchir à la signification des termes qu'on utilise, et de les replacer dans leur contexte si l'on veut permettre à

la société de prendre toute la mesure des enjeux éthiques des débats.

Il y a d'autres cas où le défaut de remise en contexte se traduit par une alternance de démarches explicatives réductrices. Ainsi, les OGM ont été présentés tour à tour par ceux qui sont favorables à leur développement comme une nouveauté radicale, une révolution biologique qui allait soudain, pour la première fois, permettre de résoudre le problème de la faim dans le monde ; ou au contraire, comme une simple variation mineure sur des pratiques réalisées par les agriculteurs depuis le Néolithique. Les deux propositions correspondent pour partie à la réalité, mais à les faire se succéder, au lieu de les présenter en même temps dans leur apparente contradiction et leur complexité, on favorise une cristallisation réductrice des débats. De manière générale, on n'explique pas le plus souvent de manière sérieuse ce qu'on attend d'une application, ce qu'on pense qu'elle va permettre de résoudre. On se contente habituellement d'assurer qu'elle ne comporte aucun risque, ce qui d'un point de vue scientifique n'a pas de sens.

Je voudrais aussi dire, à ce sujet, un mot sur les débats récents qui ont concerné la question du clonage. Quelles que soient les raisons tout à fait légitimes que l'on peut avoir de condamner une pratique chez l'être humain du clonage dit à visée de « reproduction », l'utilisation fréquente d'un argument scientifique qui présentait l'enfant qui naîtrait d'un clonage comme une « copie » exacte

du « parent » donneur de noyau, me semble avoir favorisé la diffusion dans la société d'une notion générale de déterminisme génétique absolu, qui a des conséquences importantes en matière de culture scientifique, et rend difficilement compréhensible les connaissances nouvelles indiquant l'importance, dans le développement d'un individu, des facteurs liés à l'environnement, à l'éducation, et à la culture. Au sujet des débats sur le clonage à visée dite « thérapeutique », le problème de mise en contexte me semble avoir concerné la cohérence de nos approches au niveau national et international. En effet, la nouvelle loi de bioéthique, votée cet été, interdit la pratique du clonage à visée « thérapeutique », qui est punie d'une peine d'emprisonnement de sept ans. Pourtant, au même moment, la France faisait partie des pays qui, à l'ONU, luttent pour que l'interdiction au niveau international du clonage « reproductif » ne soit pas associée à une interdiction du clonage « thérapeutique », l'absence de consensus sur cette proposition empêchant depuis des années, l'ONU de voter une résolution d'interdiction du clonage « reproductif ».

Ces quelques exemples, disparates, suggèrent, à mon sens, la richesse et la complexité de la notion de contexte, et l'intérêt qu'il peut y avoir à prêter attention à cette notion, et à ne pas la considérer comme évidente a priori lorsque l'on s'engage dans une démarche de réflexion éthique.

La dimension sociale et financière.

On ne peut pas oublier la dimension sociale et financière d'une politique de développement de la recherche. Aux Etats-Unis, un pays pragmatique où l'argent a une valeur considérable, le budget public consacré à la recherche biomédicale, qu'elle soit à visée fondamentale ou appliquée, est l'équivalent de trois fois le budget de l'ensemble de la recherche civile en France (physique, chimie, biologie, médecine, informatique...). Ce financement a été obtenu par le Congrès, c'est-à-dire par les représentants élus des citoyens qui ont voté des lois qui ont doublé en 5 ans le budget public de la recherche biomédicale. La richesse de la réflexion et des débats sur les modalités de soutien qu'une société souhaite accorder à l'exploration de l'inconnu est un signe de vitalité et de responsabilité de cette société.

Le débat sur la recherche fondamentale : recherche et liberté.

La recherche devrait-elle être la plus libre possible, ou devrait-elle être orientée a priori vers des applications socialement utiles et économiquement rentables à court terme ? C'est une question qui engage à la fois les modalités d'organisation et de financement de la recherche, de recrutement et d'évaluation des chercheurs, et, d'une manière plus générale, les rapports entre la recherche et la société. Cette question recoupe en partie le débat sur l'importance respective qu'il convient d'accorder à ce que l'on a l'habitude

de nommer la recherche fondamentale par rapport à la recherche appliquée. Il s'agit d'un débat ancien et récurrent, qui n'a peut-être tout simplement pas lieu d'être, en tout cas dans ces termes.

L'exploration de l'inconnu. Il y a plus de 130 ans, Louis Pasteur écrivait déjà : « non, mille fois non, il n'existe pas une catégorie de sciences auxquelles on puisse donner le nom de sciences appliquées. Il y a la science et les applications de la science, liées entre elles comme le fruit à l'arbre qui l'a porté ». Il nous faut encourager le développement libre de la recherche dans ses deux dimensions dites fondamentales et appliquées, sans vouloir artificiellement privilégier l'une aux dépens de l'autre, en réalisant qu'il s'agit d'un continuum, mais en n'oubliant pas que sans la dimension de remise en cause des connaissances et de projection dans l'inconnu, il ne peut exister de véritable recherche. Il y a actuellement, dans notre société, dans notre culture, un paradoxe : nous attachons, sur le plan des principes, une grande valeur à la recherche dite fondamentale, mais nous avons tendance, dans le même temps, à lui accorder peu de moyens, en particulier financiers. Pourtant, nous aurions été le plus souvent incapable d'anticiper la plupart des connaissances et des applications dont nous bénéficions aujourd'hui. Si nous prenons pour exemple un passé récent, nous constatons que la plupart des recherches importantes n'avaient le plus souvent, au moment où elles ont été faites, aucune application prévisible, car elles n'aboutissaient pas à des réponses

aux questions telles qu'elles avaient été formulées, mais à des bouleversements de la connaissance, c'est-à-dire à la formulation de questions nouvelles. Ces recherches ont conduit, par exemple, à la découverte inattendue des oncogènes cellulaires (la base de toute la compréhension que l'on a aujourd'hui des cancers), de la reverse transcriptase (qui a permis la découverte du virus du sida, et des premiers traitements de cette infection), des prions (la base de notre compréhension de la maladie de Creutzfeld-Jacob et de la maladie de la « vache folle », et de leur transmission)...

On entend souvent un discours selon lequel le problème principal de la recherche française, à un niveau international, est de ne pas être assez performante dans le domaine de la découverte rapide d'applications utiles. A mon sens, le problème majeur n'est pas celui-là, en particulier en ce qui concerne la recherche biomédicale. Depuis maintenant près d'un quart de siècle, et en gardant à l'esprit qu'il s'écoule en général au moins 10 à 20 ans entre le moment d'une découverte et le moment du prix, il n'y a plus eu de Prix Nobel en médecine et physiologie attribué à un chercheur français, ce qui n'a pas été le cas, par exemple, en physique, ou, pour les prix similaires, en mathématiques. On parle beaucoup en ce moment des Etats-Unis, car on sait très bien y développer des projets à visée d'applications. Mais quand on examine la liste récente des prix Nobel de physiologie et de médecine, pour la plupart décernés à des chercheurs américains, et qu'on regarde

la nature des découvertes récompensées, il ne s'agit pas, loin de là, de développement de recherches à applications utiles prévisibles à court terme. Je ne vois pas bien comment on aurait pu considérer comme une priorité, en termes d'utilité sociale ou économique urgente, d'essayer de décrypter les mécanismes de la mémoire neurologique dans un escargot aquatique (c'était le prix Nobel en 2000) ou d'expliquer comment une levure se divise en deux levures (le prix 2001), ou comment l'embryon d'un petit ver transparent se développe et comment ses cellules s'autodétruisent (le prix 2002) ou comment s'effectue la régulation génétique très complexe de l'odorat (le prix 2004).

La frontière floue entre application et recherche. Vouloir orienter la recherche vers des applications souhaitables est un objectif louable lorsque les connaissances s'y prêtent déjà ; vouloir substituer à l'exploration gratuite des connaissances une recherche qui serait a priori utile parce qu'on saurait déjà ce que l'on veut trouver serait à mon sens, à terme, catastrophique pour la fécondité de la recherche. Même au niveau des applications, une fois qu'elles deviennent possibles, on a trop souvent tendance à vouloir tracer une frontière nette entre recherche et application, à considérer qu'il ne s'agit plus de recherche. Je vais donner un exemple. Lorsque l'on a découvert l'effet des antibiotiques et leur pouvoir curatif, on a dit : maintenant il ne s'agit plus d'une recherche, mais d'une application, d'un traitement médical. Le problème est que dès qu'on a commencé à

traiter par les antibiotiques non plus quelques personnes mais toute une population, on a changé l'équilibre écologique global entre les bactéries et la population, et on a favorisé la propagation de résistances bactériennes qui, 50 ans plus tard, sont devenues un problème médical crucial qui n'avait pas été envisagé. On croyait qu'on allait éradiquer les microbes avec les antibiotiques, sans réaliser que modifier en temps réel, à grande échelle, un processus évolutif, était en soi à la fois une application et un sujet de recherche. Le retard à la réaction est venu du fait que l'on s'est dit : on connaît cela, c'est une application, il n'y a pas besoin de se poser des questions nouvelles... Si la société comprenait, d'une manière générale, qu'à des niveaux et des degrés différents, tout ce que l'on met en application à partir de connaissances nouvelles demeure à évaluer et à interroger parce qu'on ne peut pas en connaître a priori toutes les conséquences, nous aurions collectivement une conduite plus rationnelle, plus responsable et plus efficace parce que nous réaliserions qu'il faut intégrer une démarche de recherche à la démarche même d'application, et nous nous donnerions ainsi les moyens de mieux prévoir, anticiper, et réagir.

La notion de projet. La distinction souvent artificielle qui est faite dans notre pays entre recherche dite fondamentale et recherche dite appliquée, et le statut différent qu'on leur accorde en matière de soutien, se traduit à un niveau opérationnel, par la manière dont les activités des équipes de recherche

biomédicales sont évaluées et financées. Quand une équipe mène uniquement des recherches considérées comme fondamentales, sans application précise prévisible, le soutien financier à l'ensemble de ses activités est attribué sous la forme d'une unique dotation globale. En revanche, quand une équipe consacre une partie de ses activités à des recherches considérées comme appliquées, visant par exemple à comprendre ou à traiter le cancer, le sida, ou une maladie génétique, des fonds supplémentaires vont pouvoir être attribués, en plus de la dotation globale, pour la réalisation de ces projets, chaque projet faisant l'objet d'une évaluation précise. En procédant de cette manière, on crée, à mon sens, dès le départ, une dichotomie artificielle entre une recherche dite fondamentale qui sera financée de manière globale, assez floue et limitée, et une recherche dite appliquée ou finalisée qui sera financée sans limite a priori, à partir d'une appréciation rigoureuse de l'importance, de la qualité, de la faisabilité et du coût de chaque projet.

Dans des pays très pragmatiques, comme les Etats-Unis, le financement public de la recherche biomédicale, qu'elle soit considérée comme fondamentale ou comme appliquée, a lieu à partir d'une même modalité : le financement sur projet. Cela s'applique de la même façon à des équipes qui travaillent sur le développement embryonnaire d'un ver ou sur la reproduction sexuée de la levure et à des équipes qui travaillent sur la recherche d'un vaccin contre le sida ou d'un nouveau traitement du diabète. Et ainsi sont placées

sur un pied d'égalité, avec une visibilité, une exigence de qualité, et des possibilités de soutien semblables, les recherches dont les retombées pratiques ne sont pas prévisibles, et les recherches dont les résultats sont, a priori, à visée d'applications. A mon sens, le meilleur moyen pour permettre un développement réel de la recherche dans notre pays serait de commencer par réserver le même traitement aux démarches de recherche dites fondamentale et appliquées. Et de favoriser le développement d'une culture d'évaluation et de financement sur projets, fondée sur des critères d'originalité et de qualité.

Les débats sur le statut de chercheur.

Je voudrais, dans ce contexte, faire quelques remarques générales à propos d'un problème crucial, qui fait actuellement l'objet de nombreux débats, souvent passionnés : la question du statut de chercheur. Bien qu'elle ne soit pas abordée habituellement de cette manière, elle me semble directement liée à la notion de projets de recherche que je viens d'évoquer, et plus généralement à la notion de liberté, d'originalité et d'autonomie de la recherche.

Est-ce qu'un chercheur ou une chercheuse devrait obligatoirement être fonctionnaire ? A quel âge devrait-on le ou la recruter sur un poste permanent ? Est-ce qu'un chercheur ou une chercheuse devrait obligatoirement mener une activité de recherche durant toute

sa vie professionnelle ? Avant d'essayer de répondre, il me paraît essentiel de commencer par réfléchir à une question peut-être plus simple et plus fondamentale : Que signifie réellement pour nous le terme de chercheur ? Quel type d'activité attribuons-nous à cette fonction ? Quelle forme de soutien lui accordons-nous ?

Une première remarque concerne la place centrale que devrait avoir le chercheur dans la structuration et l'organisation de la recherche. C'est à partir du chercheur, autour du chercheur, que s'élabore et se développe toute l'activité de recherche. On donne souvent le nom d'« unité » de recherche à de grands laboratoires, à de grandes équipes composés de nombreux chercheurs. Je pense que c'est plutôt le chercheur qu'on devrait considérer comme la véritable « unité », la véritable base, autour de laquelle construire et structurer la recherche. Ce qui n'exclut évidemment pas, bien au contraire, l'émergence d'entités plus larges, de grands laboratoires et d'instituts, où peuvent interagir et coopérer des chercheurs autonomes et responsables, et qui peuvent faire l'objet de financements supplémentaires permettant l'équipement et le fonctionnement à une échelle collective.

« Chargé » de recherche ou chercheur à part entière ? La deuxième remarque que je voudrais faire est qu'il me semble que nous vivons depuis longtemps, sans vraiment en être conscients, avec une contradiction. Mon but ici n'est pas d'essayer

d'indiquer la manière dont il faudrait résoudre cette contradiction, mais plus simplement d'inciter à y réfléchir. Nous recrutons sur des postes permanents des chercheurs dont nous pensons qu'ils ont déjà toutes les qualités requises pour exercer, pendant une trentaine d'années, cette activité professionnelle, mais nous pensons dans le même temps qu'ils ne sont pas suffisamment exceptionnels pour avoir la liberté de créer leur équipe de recherche, être financés de manière autonome et directe sur leurs projets, et diriger librement leurs recherches. Et je vois là un paradoxe, à la fois expression et source d'un malaise. Le terme même de « chargé de recherche » qui définit le chercheur recruté sur un poste permanent autour de l'âge de 35 ans n'est pas neutre. Il suggère que l'on considère la personne comme un exécutant de talent, dont les projets et les travaux de recherche seront orientés, dirigés et financés par d'autres, en général le directeur de son laboratoire ou un chercheur senior qui a le titre de « directeur de recherche ». Dans de nombreux pays, dont les Etats-Unis, une personne qui exerce une activité de chercheur à part entière a un statut d'« investigateur principal », c'est-à-dire une personne responsable, directement financée et évaluée sur ses projets et ses travaux : un chercheur à part entière. L'idée que l'on se fait du métier de chercheur a bien sûr des implications importantes au niveau de la conception des études, et il est difficile de réfléchir sérieusement à une réforme de la recherche sans aussi s'interroger sur la formation au sens large. Ces notions nécessitent aussi une

réflexion approfondie sur les critères et les modalités de l'évaluation. La seule remarque que je voudrais faire ici à ce sujet est qu'il me semble qu'on ne peut pas prétendre accomplir une évaluation de la contribution réelle de notre activité de recherche a un niveau mondial sans donner à cette évaluation une composante internationale. Pour l'instant, à ma connaissance, l'ANRS est la seule institution publique de recherche biomédicale de notre pays qui se soit dotée, depuis plus de 15 ans déjà, de commissions d'évaluation scientifique où siègent en permanence des experts travaillant dans d'autres pays.

Le devenir des jeunes. Dans le cadre des débats actuels sur le statut de chercheur, je pense qu'il est important de se poser la question de la place que pourra prendre la personne dans l'organisation de la recherche. Il faut nous interroger sur la nature de l'activité qu'aura la personne que nous appelons chercheur, et sur la reconnaissance, les moyens, le degré de liberté, d'autonomie et de responsabilité qui lui seront accordés pour lui permettre pleinement de réaliser cette activité. Et réfléchir à cette question avant d'aborder d'emblée le problème des modalités et de l'âge du recrutement. Je vais essayer de donner un exemple. Il peut y avoir une inquiétude légitime à l'idée que si l'on souhaite recruter sur un poste permanent un chercheur capable véritablement de mener sa recherche de manière autonome, l'âge de recrutement pourrait être plus tardif qu'il ne

l'est actuellement. Plutôt que de répondre à cette inquiétude par des faux-semblants, c'est-à-dire en donnant le statut de chercheur à une personne à laquelle on ne donne ni la reconnaissance, ni le salaire, ni les moyens qu'on peut attendre de ce statut, je pense qu'on pourrait se confronter clairement à ce problème, et se demander si nos systèmes d'enseignement et de formation ne pourraient pas être modifiés de manière à permettre à un étudiant d'atteindre plus tôt le niveau d'autonomie et de responsabilité qui lui permette d'exercer réellement une activité pleinement reconnue de chercheur.

Le devenir des jeunes qui s'engagent dans la voie de la recherche doit être une préoccupation prioritaire des chercheurs et de la société, pour des raisons qui tiennent non seulement à l'avenir de notre recherche, mais aussi à un devoir de solidarité entre les générations. Il s'agit d'essayer de concilier au mieux le souhait d'augmenter le nombre d'étudiants qui s'engagent vers la recherche, le devoir de préparer le meilleur avenir possible à ceux qui s'y sont déjà engagés, le souci de revalorisation sociale et financière du statut de chercheur, et le souhait de développer une recherche de qualité a un niveau international. Il s'agit de réfléchir, avec tous les jeunes, à leur avenir, et de les aider à le préparer dans un contexte plus large que la seule perspective illusoire d'une intégration permanente de tous dans les organismes publics de recherche.

Intégrité scientifique, publication, et partage des connaissances.

Une situation paradoxale de conflit d'intérêt. Peut-on s'interroger sur la dimension éthique de la recherche sans évoquer la question de l'intégrité scientifique ? Je voudrais aborder cet aspect d'une manière inhabituelle. Étymologiquement, intégrité signifie intégralité. Si l'on considère l'intégralité comme une composante à part entière de l'intégrité, ne doit-on pas considérer que la recherche se développe dans un contexte qui s'apparente à un perpétuel et paradoxal conflit d'intérêt ? Nous, chercheurs, sommes en effet à la fois ceux qui produisent les connaissances nouvelles et ceux qui décident de la valeur, de l'interprétation et de la signification de ces connaissances. En d'autres termes, nous sommes à la fois juge et partie, sans arbitrage indépendant sur la signification de l'énorme quantité de données que nous accumulons au long des années. En effet, lorsque nous soumettons nos résultats pour publication dans des revues scientifiques, puis lorsque nous les publions, nous ne pouvons le plus souvent présenter qu'une synthèse d'une petite partie de la somme considérable des résultats obtenus au cours du développement de nos activités de recherche. Et chacun d'entre nous considère, habituellement en toute bonne foi, que cette synthèse, et l'interprétation qu'il en propose, correspondent à la traduction la plus fidèle possible de la réalité. Pourtant, qu'il s'agisse de la communauté scientifique ou plus largement de la société, l'accès à l'en-

semble des résultats est le moyen privilégié de partager le savoir, d'enrichir le regard sur les connaissances produites, et de permettre de réinterpréter leur signification. Je pense aussi à tous les résultats dits négatifs, qui restent inconnus, et à tous ceux qui n'ont pas pu être interprétés et donc publiés. En effet, nous ne pouvons aujourd'hui, le plus souvent, publier les résultats, même robustes, que nous ne parvenons pas à interpréter. Or un autre, devant ces mêmes résultats, si seulement il en connaissait l'existence et pouvait y avoir accès, serait peut-être en mesure de proposer une interprétation. Ces règles implicites de publication, dont l'origine remonte à la fin du 19^{ème} et au début du 20^{ème} siècle, favorisent aussi la persistance, dans la société, d'une fausse vision positiviste de la science. L'image qui émerge, par défaut, est celle d'une recherche qui interprète parfaitement tout ce qu'elle explore, puisque la condition requise pour publier est d'avoir pu interpréter. Et cette image influence la manière dont la société, les enseignants, les étudiants et souvent les chercheurs eux-mêmes, se représentent la nature du processus de recherche.

Accessibilité des résultats non publiés. Il est, à mon sens, important de réfléchir à cette dimension de partage de la connaissance, sans laquelle il n'est probablement pas de pleine liberté. Il se développe, depuis quelques mois, aux Etats-Unis, une forme de révolution dans ce domaine, qui comporte au moins deux aspects. Le premier est celui de l'accessibilité des résultats qui

n'ont pas fait l'objet de publications. Un grand laboratoire pharmaceutique avait mis sur le marché un médicament antidépresseur qui donnait de bons résultats chez les adultes, et des études publiées plus récemment indiquaient qu'il donnait d'aussi bons résultats chez les adolescents. Mais il s'est avéré que d'autres études plus larges qui avaient été faites à l'initiative de ce laboratoire, mais qui n'avaient pas été publiées, indiquaient au contraire que ce médicament augmentait le taux de suicide chez les adolescents dépressifs. Le Congrès des Etats-Unis est en train, actuellement, de discuter un projet de loi qui imposerait que l'ensemble des résultats des recherches cliniques sur les effets des médicaments soient consultables en ligne sur le Net, que ces résultats soient considérés comme positifs ou négatifs, interprétables ou non, intéressants ou inintéressants, qu'ils aient été ou non soumis à publication ou refusés par les journaux scientifiques, afin que tous, et en particulier les médecins, les chercheurs et les associations de malades, puissent connaître et essayer d'interpréter ces résultats.

Il s'agit là bien sûr de recherches qui ont des implications sociales immédiates et majeures en matière de santé. Mais la recherche, dans son ensemble, a des implications importantes, qui concernent la culture, les connaissances, le développement des applications et les choix de société. Et je pense qu'il serait souhaitable de réfléchir à une extension aux autres domaines de recherche de ces initiatives de mise à disposition,

rétrospective, de l'ensemble des résultats scientifiques. Une telle démarche pourrait par ailleurs avoir pour effet de faciliter et d'accélérer le processus de remise en question des connaissances, et donc le processus même de la recherche, et pourrait aussi avoir une influence bénéfique sur l'évaluation des projets et des chercheurs, en permettant de mieux apprécier les valeurs de lucidité, de courage et d'honnêteté intellectuelle.

Accessibilité des résultats publiés.

Un deuxième aspect important concernant le partage des connaissances fait aussi actuellement, aux Etats-Unis, l'objet de vifs débats et d'initiatives nouvelles. Il s'agit cette fois du problème de l'accessibilité des résultats de la recherche publique qui ont été publiés dans des revues scientifiques. De manière paradoxale, les résultats publiés de la recherche financée par l'argent du contribuable, ne sont accessibles qu'en payant un abonnement, en général très cher, aux revues scientifiques qui les publient, et qui sont souvent des entreprises privées à but lucratif. Autrement dit, vous ne pouvez lire les résultats de la recherche publique que si vous-mêmes, ou votre institution, disposez de l'argent nécessaire. Une lettre ouverte, signée par un grand nombre de Prix Nobel, demandait cet été au NIH, l'institut national de la santé des Etats-Unis, de mettre en ligne, en accès gratuit, les articles scientifiques dès leur acceptation pour publication par une revue scientifique, afin de les rendre disponible à tous, à un niveau international, y compris aux chercheurs des pays pauvres.

Le compromis actuellement proposé par le NIH est une mise en ligne gratuite non pas immédiatement, mais 6 mois après publication dans une revue scientifique. Une autre initiative originale qui a été récemment prise par un groupe de scientifiques, dont l'ancien directeur du NIH, Harold Varmus, a consisté à créer des revues scientifiques concurrentes de qualité, accessibles en ligne gratuitement, en demandant aux chercheurs financés par les institutions publiques de recherche des pays riches de payer les frais liés au travail d'évaluation, d'édition et de publication. Ces revues de biologie et de médecine ont été nommées *PLOS*, pour *Public Library Of Science*, c'est-à-dire *Bibliothèque Publique de la Science*.

Je pense qu'on ne peut mener une véritable réflexion sur les enjeux éthiques d'une refondation de la recherche, et sur les relations entre recherche et société sans s'interroger sur les modalités mêmes de la diffusion et de l'accessibilité de l'information scientifique.

Inventer librement notre avenir

Le dernier point que je voudrais aborder est plus général. Il s'agit de permettre à la société de comprendre et de discuter le plus sérieusement possible des avancées de la science, en évitant les effets de sidération qui aboutissent a priori à des réactions de rejet ou au contraire d'enthousiasme et d'adhésion sans réserve et sans réflexion.

L'une des principales révolutions scientifiques de ces cent cinquante dernières années a probablement été la notion que l'ensemble de l'univers, y compris le monde vivant, a émergé et a évolué en dehors de tout projet, à partir d'interactions aléatoires entre des composants élémentaires de la matière. Ainsi se sont progressivement estompées les notions de frontières absolues entre des entités qui semblaient a priori appartenir à des catégories radicalement distinctes : la matière et le vivant ; les cellules et les individus qu'elles construisent ; les animaux et les être humains ; le corps et l'esprit... Ces représentations nouvelles, si elles peuvent faire naître un sentiment d'émerveillement, favorisent aussi une forme de désenchantement, l'impression d'être dépossédés de nous-mêmes, de nous percevoir comme des objets déterminés par des forces aveugles, et non pas comme les véritables sujets et acteurs de notre vie.

La démarche de recherche scientifique permet d'autant mieux de comprendre et de manipuler l'humain et le vivant qu'elle tend à faire disparaître la notion de sujet et même de vivant en tant que tel. En d'autres termes, nous nous pensons et nous manipulons d'autant mieux que nous nous considérons comme un assemblage de molécules, voire d'atomes. Le développement en biologie et en médecine de la formalisation et de la modélisation mathématiques favorise l'idée que la nature même de l'objet d'étude n'a pas besoin d'être prise en compte pour expliquer et prédire son devenir, et de manière apparemment

plus paradoxale encore, que l'on peut souvent d'autant mieux expliquer et prédire que l'on fait abstraction de la nature de l'objet ou du sujet étudiés. Surgit alors le risque de favoriser l'idée d'une mécanisation, voire d'une déréalisation du vivant et de l'humain.

« On entre en éthique » écrivait Paul Ricoeur « par l'affirmation de la volonté que la liberté de l'autre soit ». Et il est illusoire de vouloir la liberté de l'autre si on ne le considère pas avant tout comme sujet et acteur de sa vie. Mais la réflexion éthique ne peut pas rester figée : elle doit évoluer avec la recherche. Et aujourd'hui, les recherches en neurosciences bouleversent l'idée que nous nous faisons de nous-mêmes, transformant en objet d'expérimentation le fonctionnement de notre cerveau et des caractéristiques aussi intimes que nos émotions, notre conscience et la notion même de libre-arbitre. Les neurosciences ne partagent pas seulement avec d'autres domaines de la biologie l'objectif d'essayer de comprendre ce que nous sommes. De manière plus vertigineuse, elles ont aussi pour ambition d'explorer la nature même des mécanismes mentaux qui nous permettent d'élaborer la démarche de recherche biologique et la démarche de réflexion éthique. Ainsi, les neurosciences s'interro-

gent sur la nature de la réflexion éthique, et la réflexion éthique doit s'interroger sur les implications des neurosciences.

Il est de notre responsabilité commune de favoriser le développement dans notre société d'une réflexion et d'un débat permanent sur les représentations nouvelles que fait naître la recherche, et de toujours garder à l'esprit que la description la plus précise d'un être humain et de ses comportements, n'épuise jamais, à elle seule, la réalité de l'expérience que nous vivons en tant que sujets. « Rien ne devient jamais réel » a écrit le poète John Keats « tant qu'on ne l'a pas ressenti ». La réflexion éthique doit éprouver et confronter en permanence ce que nous apprenons sur nous-mêmes, en tant qu'objet d'expérience, et ce que nous souhaitons vivre, en tant que sujet. Et c'est à nous de retisser sans cesse le lien toujours fragile et toujours renouvelé entre la démarche scientifique – notre interrogation sur ce que nous sommes – et la démarche éthique – notre interrogation sur ce que nous voulons devenir, et sur la manière dont nous souhaitons inventer au mieux notre avenir, dans le respect de la liberté, de la dignité et de l'altérité de chaque être humain.

Jean-Claude AMEISEN

Professeur d'Immunologie

C.H.U. Bichat - Université Paris 7

Président du Comité d'Éthique de l'INSERM

86

Avenir de la
Recherche :
enjeux
éthiques ?