



Atelier chercheurs - Chercheurs et les comités d'éthique : synergie, anergie ou allergie ?"

Volet 2 - Supplément de bureaucratie ou supplément d'âme ?

Jeudi 11 mars de 14 h à 18 h

salle Gascogne, Hôtel de région, Toulouse

Retranscription : Jacques Lefrançois

Sommaire

Conférence introductive par Pascale Cossart, institut Pasteur, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)	p. 2
Accueil de Jean Tkaczuk, Président de la Commission de la recherche, du transfert de technologies et de l'enseignement supérieur à la Région Midi-Pyrénées	p. 4
Conférence introductive par Philippe Lazar, ancien directeur général de l'Inserm, ancien président de l'IRD (Institut de recherche pour le développement)	p. 4

Restitution rédigée par Jacques Lefrançois de la plateforme « Génétique et société ».

Pour toute utilisation du contenu de cette restitution, veuillez citer l'auteur, son organisme d'appartenance, la plateforme « génétique et société », l'atelier et la date. Merci.

Conférence introductive par Pascale Cossart, institut Pasteur, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Je remplace en toute modestie Didier Sicard, le président qui a été empêché aujourd'hui et je suis très impressionnée de parler devant Philippe Lazar qui a participé à la création du CCNE.

Je vais vous raconter mon expérience en matière d'éthique avec toute la simplicité que j'aimerais y mettre...

Comme Anne l'a dit, je suis chercheur à l'institut Pasteur mais j'ai un parcours un peu particulier : j'ai initialement une formation de chimiste mais j'ai évolué de la chimie à la microbiologie et à la biologie cellulaire. Je travaille actuellement, avec mon laboratoire, sur une maladie infectieuse : nous nous intéressons à la bactérie jusqu'à l'infection et ça nous conduit donc à travailler sur des modèles animaux. Nous sommes ainsi évidemment confrontés à des questions d'éthique...

Une des questions qu'Anne m'a posées avant de venir était la suivante : « comment un chercheur vient-il à s'intéresser à l'éthique ? » Ça va peut-être vous surprendre : ma troisième fille qui avait fait des études de droit s'est intéressée au droit des biotechnologies et sa formation contenait une grande part d'éthique. Cette situation a provoqué des discussions familiales sur l'éthique vue de deux points de vue : celui d'un juriste et celui d'un chercheur et c'est qui m'a conduite à me poser réellement des questions. Ça a du se savoir, j'ai du en parler... et un jour, Philippe Kourilsky directeur de l'institut Pasteur m'a demandé de représenter l'institut au Comité Consultatif National d'Ethique et j'ai dit oui.

Composition du CCNE

Il est peut-être intéressant de rappeler que le CCNE compte 45 membres, nommés pour partie et pour partie choisis par leurs instances. Le président est Didier Sicard. Il y a eu deux autres Présidents : Jean Bernard et Jean-Pierre Changeux.

Cinq « personnalités » appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles sont désignées par le président de la république, 19 autres sont qualifiées et choisies en fonction de leur intérêt pour les questions d'éthique et les quinze restants appartiennent au secteur de la recherche. Je fais partie du dernier groupe.

Anne m'a également demandé si je trouvais que nos structures et notre activité favorisent la réflexion éthique. Je pense que tout dépend de l'endroit où l'on est et du moment dans la carrière. Mais pour ce qui me concerne, je suis arrivée un tout petit peu après les grandes questions d'Asilomar (USA) sur les manipulations génétiques, j'ai accompagné les réflexions sur les plantes transgéniques et je n'ai pas eu d'expérience qui m'ait confrontée à des difficultés éthiques sauf dans la dernière partie de ma carrière correspondant à l'expérimentation animale. Il ne s'agit pas de l'homme bien sûr... mais des questions d'éthique sont malgré tout posées par le sacrifice de tous ces animaux dans des expériences qui ne sont peut-être pas assez réfléchies.

Ce que l'on vit dans le comité d'éthique correspond-il à l'idée qu'on en avait avant d'y entrer ? Je n'avais aucune idée sur le fonctionnement ni sur la composition et ce qui m'a frappé, c'est que les gens sont là pour leur compétence dans un domaine : droit, philosophie, médecine, etc. —ou pour leur représentativité au sein d'une famille religieuse. Manifestement, tout le monde se sent honoré d'en faire partie et d'apporter sa pierre.

On se sent une très grande timidité devant des philosophes ou des juristes dont on mesure la compétence et ça nous place dans une position de modestie face aux questions abordées.

Mode de fonctionnement

Il y a deux sortes de saisines : celles qui émanent des ministères et, par ailleurs, les auto saisines. Ces dernières sont discutées en comité plénier (mensuel) et chacun peut faire partie du groupe de travail correspondant. L'expérience la plus intéressante est sans doute la participation à ces groupes de travail où l'inscription est spontanée. Pour ma part, en arrivant, j'ai choisi de plutôt participer à un groupe qui commençait ses travaux plutôt qu'à un groupe déjà constitué. Il y a une très grande écoute réciproque et c'est un grand bonheur de suivre les différentes phases du travail et de voir sa propre contribution apparaître dans la rédaction commune de l'avis.

J'ai personnellement été frappée de ce que ma présence au comité d'éthique a créé une sorte de trait d'union entre ma position de scientifique et mon « vécu » personnel. Mon expérience de mère, la connaissance que j'ai eue de malades du SIDA, j'ai côtoyé une personne qui recherchait ses origines... tout cela a été extrêmement important dans la discussion des différents avis. Il y a une part de connaissance et une part de parcours personnel. La richesse de la réflexion sur l'homme et sur le respect des droits de l'homme en général m'a beaucoup impressionnée et c'est une attitude très claire au comité d'éthique.

La réflexion que je voudrais vous livrer, c'est que la science avance à une telle vitesse que la société a de plus en plus peur, qu'il est impossible de ne pas se poser de questions devant la puissance des technologies et qu'il est dans notre devoir d'anticiper. Par exemple les tests génétiques sur l'embryon me posent beaucoup de problèmes. Tester la mucoviscidose à la naissance est une chose, tester des susceptibilités sur l'embryon en est

une autre et je pense que ce sont des questions extrêmement importantes. La société a besoin de repères et c'est notre travail que de contribuer à leur établissement.

Certes il y a des lois de bioéthique mais les dix ans qui séparent 1994 de 2004 montrent bien qu'il y a un problème grave et que des choix sont difficiles à faire en considération des générations à venir. Tout n'est pas permis, il faut poser des limites le mieux possible.

Il me frappe aussi (peut-être que Monsieur Lazar ne va pas être d'accord) qu'on essaie de se tenir en dehors du débat politique. Même si les opinions sont claires, on essaie d'écarter la politique des discussions.

Pour finir de me présenter, je dois dire que je pense que la médecine prédictive pose un gros problème et que notre rôle est d'aider les citoyens à résoudre ces difficultés levées par les avancées de la science.

Quelques avis en cours d'élaboration

Parmi les avis actuellement discutés, il y a tous ce qui concerne la biométrie et l'identification génétique : on réduit l'homme à une photographie de la rétine et à quelques paramètres d'identification. On peut se demander comment ça peut-être utilisé au moment par exemple du recrutement dans une entreprise ou de l'arrivée dans un pays d'immigration...

Une autre discussion devant faire l'objet d'un avis concerne les tests génétiques : le dépistage de la mucoviscidose peut par exemple conduire au constat qu'un enfant est porteur hétérozygote de la mutation et n'est donc pas malade. Le résultat du dépistage est négatif mais il révèle une possibilité non nulle, si les parents sont hétérozygotes, qu'une combinaison homozygote apparaisse et que la maladie advienne dans la famille. Doit-on l'annoncer ? Comment, en l'absence de maladie caractérisée, rend on un résultat génétique qui fait état d'un risque ?

Je vais maintenant m'arrêter là pour répondre à vos questions si vous en avez.

Questions et réponses

Q –Avez-vous un pouvoir, par exemple législatif ou n'êtes vous que consultatifs ?

R –C'est une question que nous avons discutée ce matin. A l'heure actuelle, les avis sont rédigés de façon analytique d'un point de vue historique, juridique, éthique et la fin des avis comporte un certain nombre de recommandations. Elles ne sont a priori que consultatives. Elles sont envoyées à la personne qui a saisi le comité d'éthique, elles sont publiques et peuvent être suivies par une législation ultérieure. –Mais ce ne sont pas des lois, ce sont des avis.

Q –Comment sont-elles diffusées?

R –Elles sont consultables sur le Web, sur le site du CCNE. Une conférence de presse les annonce et les journaux, selon l'importance, font en général un petit communiqué. Il y a quelquefois des interviews à la radio : je me souviens d'avoir entendu une intervention sur ce que devrait être l'avis du gouvernement à propos de l'éventuelle commercialisation d'auto tests de séropositivité au HIV et pour des tests de maladies génétiques qui étaient disponibles sur le net. Les conséquences envisagées étant l'éventuelle gratuité ou l'interdiction ou la mise en place de règles particulières de délivrance...

Il y a aussi deux journées annuelles d'éthique qui sont très médiatisées.

Q –La composition du CCNE vous paraît-elle refléter toutes les sensibilités de la société ? Ce sont essentiellement des membres nommés, si j'ai bien compris...

R –Ils sont nommés soit par les ministères soit par leurs propres instances, l'académie des sciences par exemple ou la direction générale de l'INSERM ou celle du CNRS. Je sens dans votre question que vous voudriez savoir s'il n'y a que des personnalités ou si ce sont également des gens de terrain. Nous avons par exemple une personne qui s'appelle Mme Chantal Deschamps qui a beaucoup travaillé en hôpital –elle était infirmière... C'est quelqu'un qui travaille vraiment sur le terrain.

Q –Les associations de malades sont elles représentées ?

R –Je ne le crois pas. Vous me posiez la question de la représentativité du CCNE : disons qu'il est constitué de personnes qui ont les moyens de se poser les questions de façon profonde. Quarante cinq membres c'est déjà beaucoup : il est difficile d'augmenter la représentativité. J'ai entendu dire que le rôle des philosophes est parfois plus important, dans d'autres cas ce sont les juristes ou les scientifiques. Il y a peut-être des biais...

Q –Combien y a-t-il généralement de groupes de réflexion ?

R –En général, il y a une dizaine de saisines en cours. Je fais partie pour l'instant d'un groupe de travail sur l'autisme. La prise en charge des adultes autistes en France. Nous avons reçu des gens de deux associations puis des psychanalystes, des psychologues et nous allons essayer de faire une synthèse pour répondre à la saisine en faisant un bilan et en jugeant des positions en présence afin d'en dégager des recommandations.

Q –Est-ce que vous vous arrêtez à la médecine ? Est-ce qu'il y a une définition claire de votre domaine de compétence ?

R –Mr Lazar pourrait peut-être répondre à ma place : il a participé à la création du comité d'éthique. Il dit qu'en général la fin du titre est oubliée. Le CCNE est destiné aux sciences de la vie et de la santé...

Q (de Joël Gellin) – Vous avez dit que le positionnement pouvait dépendre des recherches et de la carrière selon que l'on est un jeune chercheur ou que l'on travaille sur l'ADN ou des cellules souches. Je ne suis pas tout à fait d'accord et je voudrais que vous précisiez ce que vous avez voulu dire...

R –Ça dépend quand même un peu du sujet sur lequel vous travaillez. Il y a des sujets qui ne posent pas de problèmes éthiques : si vous travaillez par exemple sur le repliement d'une protéine, ça ne pose pas de problème éthique. Vous n'êtes pas d'accord ?

–Non...

–Evidemment, si vous travaillez sur le repliement du prion ça pose peut-être plus de problèmes d'éthique...

Accueil de Jean Tkaczuk, Président de la Commission de la recherche, du transfert de technologies et de l'enseignement supérieur à la Région Midi-Pyrénées

Je vous souhaite la bienvenue. Ça me fait extrêmement plaisir, en tant que représentant du conseil régional de vous accueillir dans cette maison. De t'accueillir toi d'abord, Anne, parce que nous avons une ancienne collaboration. Par ailleurs, mon grade, mon rang ne permettent pas à Mr Lazar de se souvenir de moi mais moi je me souviens de lui à l'époque où nous étions à l'unité INSERM du sang et qu'il s'occupait d'une autre maison...

Avec Anne Cambon, des questions nous ont été posées que nous ne prévoyions pas –pour la transplantation, par exemple, des difficultés à résoudre concernant les questions religieuses... On n'imagine pas, dans la pratique de notre biologie quotidienne, ces situations délicates. D'autres questions aussi, qui ne concernent pas la grande recherche mais l'activité de routine des laboratoires : nous avons eu à enregistrer des demandes de groupage HLA-B27 émanant de chefs d'entreprises qui souhaitaient pratiquer des tests de présélection à l'embauche...

C'est une très bonne chose que vous soyez réunis dans l'hôtel de région pour vous préoccuper de ce type de questions en présence de personnes des comités d'éthique car je me souviens qu'il y a deux ans, le président Malvy avait eu à faire face, à la question des OGMs à la lumière de la décision de Ségolène Royal de faire de la région Poitou-Charentes une région sans OGMs. Ça a entraîné de nombreux débats... Nous en avons depuis parlé avec la Mission d'animation des agrobiosciences et Mr Flamant (NDLR : le directeur de la mission des Agrobiosciences <http://www.agrobiosciences.org>) nous a transmis que nous aurions peut-être pu pratiquer différemment. Quoiqu'il en soit, nous avons organisé des panels de réflexion avec des scientifiques et il a été très difficile d'en extraire un consensus suffisant pour permettre une décision. En définitive, la question se pose au plan politique et l'avis des scientifiques ne peut pas nous dispenser des choix.

Il y a sur ces questions beaucoup de travail à mener et je ne sais pas si cela peut se résoudre par un recours à l'expertise. J'ai l'habitude de dire qu'il n'est pas bon qu'un médecin soit ministre de la santé : des gens qui ne sont pas précisément des spécialistes ont des choses à dire. Il y a nécessairement une part de citoyenneté dans l'expertise.

Pascale Cossart:

C'est pour ça que je disais que j'ai été frappée de ce que mon expérience personnelle et ma vie aient eu tant d'importance dans mon activité au comité d'éthique. Ce que vous dites l'illustre parfaitement.

Conférence introductive de Philippe Lazar, ancien directeur général de l'Inserm, ancien président de l'IRD (Institut de recherche pour le développement)

Il est bon qu'une réflexion de ce type ait lieu, presque un quart de siècle après la création du CCNE qui est né formellement en 1983 mais qui aurait pu voir le jour l'année d'avant puisqu'il a été conçu (comme d'habitude) neuf mois plus tôt –à la suite de la naissance de la petite « A », premier enfant issu d'une fécondation in vitro. Il se trouve qu'à l'époque je venais d'être nommé directeur de l'INSERM et j'ai été saisi par le ministre, Jean Pierre Chevènement, au nom du Président de la République, d'une réflexion que je devais mener avec Jean Bernard sur la restructuration du comité d'éthique de l'INSERM (qui existait déjà depuis 1973), en comité national. C'est ma main qui a rédigé le premier décret du comité d'éthique donc j'en connais assez bien la vocation initiale. Ce qu'il est devenu n'y ressemble pas beaucoup : nous y reviendrons parce que ça soulève des questions qui ont été posées ici de façon explicite.

Actuellement, nous assistons à une inflation d'instances, il y a des comités d'éthique partout et la population n'a pas une idée très claire de ce qu'est le rôle de chacun d'eux. Après l'affaire du sang contaminé on a fabriqué toute une série d'agences de santé. Je serais curieux de savoir combien ici parmi vous, savent combien il

y en a et quel est leur rôle spécifique. Moi, je suis incapable de le dire... Nous sommes donc dans une situation d'interrogation sur l'organisation de la réflexion d'ordre éthique dans ce pays.

J'ai trouvé très intéressante l'expérience personnelle que nous a rapportée Pascale Cossart et j'ai été très frappé par ce qu'elle a dit : – « moi je suis tombée dans ce milieu du comité et puis j'ai été fascinée, éblouie – humble et active en même temps, c'est-à-dire que j'ai personnellement beaucoup appris ». Je suis persuadé que c'est vrai pour tous les membres du Comité Consultatif National d'Éthique. Ils sont ravis de cette riche expérience, ils ont progressé de façon extraordinaire, ils ont eu des dialogues extrêmement enrichissants mais soixante millions de français n'en savent rien. C'est un vrai problème de société et de démocratie.

Je voudrais ajouter une troisième considération critique sur la façon dont nous sommes organisés : le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé ne se pose au grand jamais la question de sa compétence. Les juristes devraient en être agacés. Comme l'a rappelé Pascale il y a un instant, c'est un comité d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Et tout le monde l'appelle le comité des sages... Quand Mr Jean Yves Nau accède périodiquement à la première page du monde parce qu'il y a eu un avis, il parle au nom du comité des sages, du comité d'éthique... Tout le monde a oublié que ce comité fut spécifiquement créé pour étudier les conséquences d'ordre moral des évolutions de la science dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Il est né à la suite de la naissance de la petite « A » que j'appelle ainsi pour ne pas donner son nom car elle a maintenant vingt cinq ans et elle a droit à la préservation de son identité... Le comité, c'est le dernier exemple qu'a donné Pascale, se préoccupe de la prise en charge de l'autisme... Je voudrais qu'on me dise quel est le rapport entre ce problème –très grave, de santé publique et de société – et le progrès des connaissances dans le domaine de la santé et de la recherche médicale. Quand le comité a commencé à évoluer dans son organisation et ses compétences sous l'autorité de Jean Pierre Changeux (en se différenciant de ce qui se faisait sous la direction de Jean Bernard), cette transformation s'est nourrie, de la transformation formelle du décret fondateur de 83 par la loi de 94 qui est advenue au même moment. J'ai beaucoup d'admiration pour Jean Pierre Changeux, en tant que scientifique et en tant qu'homme de culture, j'en ai moins pour ce qu'il a fait au comité d'éthique...

Ainsi, la loi a-t-elle recréé le CCNE, avec une nuance très subtile de vocabulaire, en le transformant, d'instance chargée de discuter des problèmes « moraux » induit par le progrès des sciences et techniques dans le domaine de la santé en un comité posant des « problèmes d'éthique ». Quand un comité d'éthique traite de questions éthiques tout ce qu'il appelle problème devient légitimement de sa compétence. Il restait légitimement destiné aux sciences de la vie et de la santé mais il a complètement oublié sa destination initiale et s'est mis à traiter de la libéralisation des drogues douces, de la légitimité de l'euthanasie, etc.... Autant de problèmes de société extrêmement importants qui relèvent de l'éthique mais ne relèvent absolument pas de l'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Quand, forme extrême, le comité a accepté de donner une réponse –intelligente –à la question de la bonne façon de distribuer la trithérapie du SIDA si l'on n'a pas assez de traitements, il ne s'est jamais interrogé sur sa compétence en la matière. –Mais quel rapport cela présente-t-il avec les problèmes moraux inédits que soulèvent les progrès de la science dans le domaine de la vie et de la santé ?

Je voudrais dire deux mots de la nécessaire distinction de vocabulaire qu'il faut faire entre éthique et déontologie : on les confond de façon permanente et les objets qu'ils sous-tendent sont aussi confondus. Pour moi, la déontologie, ce sont des règles professionnelles qui interdisent ou recommandent des comportements et sont en réalité la résultante d'un consensus social. Ça ne veut pas dire que c'est immuable, ça veut dire qu'il y a des choses qu'à un moment donné, on fait ou on ne fait pas. Différemment, les problèmes d'éthique sont à mon sens fondamentalement des problèmes de conflits de valeurs. Il n'y a un problème d'éthique que s'il y a une difficulté à résoudre –que si l'on s'interroge sur la légitimité d'un choix : on est sur une arête et l'on ne sait pas de quel côté il convient de tomber... Il n'y a pas nécessairement une solution univoque à la question d'ordre éthique. Cette distinction est tout à fait fondamentale parce que dans la vie on est de toutes façons obligé de trancher – mais on ne l'est pas forcément de façon collective ni même quelquefois individuellement et des choix multiples et discordants sont possibles. Ça fait partie de la liberté et de la responsabilité individuelle et collective. Il n'y a donc pas de raison de transférer à une structure strictement non représentative –pour évoquer une question qui a été posée –la responsabilité de trancher pour nous.

Pour revenir à la loi de 94, elle ajoute subrepticement un codicille au décret de 83 en disant que le comité d'éthique est fait pour donner non plus « son avis » mais « des avis » –ce n'est pas très loin de « rendre des avis » –et ajoute-t-elle encore : « pour publier des recommandations ». Personne n'a réagi quand le parlement a adopté cet article de loi mais je suis scandalisé en tant que citoyen d'être dans un pays où un comité d'éthique qui devrait nous aider à réfléchir aux conflits de valeurs se permet en tant que tel –non pas de nous imposer –mais quand même, de faire des recommandations. En juridisant le style du comité, on est quand même sur la voie de la normalisation et ça me paraît insupportable. Didier Sicard, l'actuel président du comité est d'accord avec moi sur cette position et m'a dit qu'il était lui-même très réticent à ce que le comité publie des recommandations... Ça introduit vraiment une confusion entre éthique et déontologie.

Comment la recherche intervient-elle dans tout ça ? –Ce n'est pas la seule activité sociale qui ait de la valeur, qui puisse être évaluée. C'est particulièrement important mais ce n'est pas tout. Je racontais tout à l'heure

à Anne Cambon que j'avais entendu il y a quelques années dans cette même maison du conseil régional, le conseiller du ministre lui déclarer : « entre les trois fonctions fondamentales des hospitalo-universitaires – l'enseignement, la recherche et les soins, c'est bien évidemment la recherche qui est le plus important ». Je me souviens de m'être dit que lorsque je serai vieux je souhaiterai qu'ils trouvent quand même un peu de temps pour me soigner. J'ai été chercheur toute ma vie, j'ai dirigé deux organismes de recherche et je ne suis pas pour autant convaincu que la recherche soit l'activité la plus importante de la société. Il est tout à fait essentiel de reconnaître qu'une société est faite de diversité y compris de diversité fonctionnelle.

La recherche est malgré tout un domaine où l'on se pose des questions parce qu'on est confronté à la nouveauté. Ça crée des situations nouvelles et des problèmes moraux nouveaux. La recherche est donc génératrice de conflits de valeur et les questions qui y sont attachées sont évolutives. Il y a des conflits de valeurs durables. Par exemple, la question des mères porteuses, qui ne pose plus de problèmes techniques, lève un conflit de valeur pour lequel je ne pense pas qu'on puisse trouver de solution complètement évidente pour tous. De même, la question des tests génétiques évoquée par Pascale Cossart pose un problème de communication des résultats dont je ne pense pas qu'il puisse trouver une réponse simple et généralement satisfaisante. Il y a donc une certaine durabilité de l'interrogation éthique.

Au contraire il existe des problèmes pour lesquels il y a une complète résorption des questions d'éthique. Je voudrais évoquer le problème particulier de la FIV puisqu'il a été à l'origine de la création du CCNE. En 1982, ça a bouleversé la France, en 2006 c'est une question banale. Le principe même de la fécondation in vitro ne pose plus de questions. Il y a aussi des questions qui évoluent vers la déontologie de façon partielle où totale : c'est le cas de l'innovation thérapeutique sur l'homme qui peut conduire à des essais thérapeutiques potentiellement catastrophiques, comme on l'a vu récemment en Angleterre. Tout pose initialement problème dans ce domaine : les essais en double aveugle, la randomisation etc. Mais, par la mise en place des comités de protection des personnes et du consentement « éclairé » on a évolué vers une autorisation sous condition. Il reste néanmoins une part de questionnement éthique en ce qui concerne le côté éclairé du consentement : c'est désormais une règle de déontologie que de le demander mais l'« éclaircissement » pose un problème d'évaluation et laisse un pan d'éthique non résorbé. Ça continue à dépendre du colloque singulier : jusqu'où éclairer, dans l'ignorance ou l'on se trouve de la façon dont ça peut être reçu par le patient?

Enfin, je voudrais dire quelques mots de la peur : nous sommes dans une société ravagée aujourd'hui par le principe de précaution, c'est pour moi une véritable catastrophe qu'on l'ait constitutionnalisé. Celui qui perd volontairement l'équilibre en avant prend un risque fou mais en fin de compte, il doit se rattraper en avançant un pied, puis l'autre : il marche ! Le principe de précaution c'est très bien si c'est le second principe de la thermodynamique sociale –mais son premier principe doit rester le progrès. Il faut avancer. –Oh certes, pas en faisant n'importe quoi : il faut avancer en regardant où on met les pieds, en prenant des précautions, mais il faut avancer... Je crois que nous sommes dans une société qui cultive la peur –il suffit pour s'en convaincre de regarder les journaux télévisés... Si c'est le cas, c'est une société mourante. La multiplication des comités d'éthique s'installant comités de précaution, prescrivant et censurant le danger qu'ils pressentent, c'est très bien d'une certaine façon mais c'est l'équivalent de la censure dans l'art et la littérature... Dans ces domaines on a maintenant un peu honte d'avoir recours aux ciseaux d'Anastasia –mais dans le domaine de la science et en particulier de la biologie on peut s'y livrer avec un mot noble : « comité d'éthique ».

J'ai réfléchi dans un autre domaine de mes activités à la question des lois mémorielles et j'ai proposé à des historiens l'idée d'une instance tampon entre les sociétés d'histoire et le parlement ou le public, qui permette de poser la question de la réalité des faits historiques. Des génocides, par exemple. Une sorte de CCNE tel qu'il était initialement prévu. Je me suis fait insulter par les historiens : « comment ? –mais c'est nous qui savons ». J'ai alors évoqué les comités d'éthique –on m'a répondu que ça n'avait rien à voir et que les comités d'éthique étaient là pour nous protéger de la folie des savants. C'est donc bien comme cela qu'ils sont perçus : des comités de protection de la société. On n'est vraiment pas très loin de la censure...

Je voudrais terminer sur la question de la démocratie évoquée par Jean Tkaczuk. Il y a une confusion constante entre la démocratie de représentation et la démocratie participative. Beaucoup de fonctions dans notre société sont choisies par délégation, c'est-à-dire par des séries de filtres qui résultent tous plus ou moins de la représentation et au travers desquels les candidats s'imposent. Ni les chercheurs ni les artistes par exemple, ne sont élus : ils sont choisis par des instances qui résultent toutes un peu de nos institutions délégataires. Le CCNE n'était en revanche pas conçu pour nous représenter, c'est-à-dire pour exercer à notre place et en notre nom un pouvoir et une activité dont nous n'aurions pas été spécialistes : il devait stimuler la réflexion et la discussion décentralisée. Surtout pas décider en notre nom. De ce point de vue, la décision présidentielle de le transformer en autorité administrative indépendante est une catastrophe. C'est un déni de démocratie, comme les procédures référendaires et comme toutes les procédures qui refusent la dualité entre la réflexion collective qu'il faut stimuler (chaque fois que les citoyens le souhaitent) –et la délégation de pouvoir. D'ailleurs, un « CCNE » susceptible de décider des questions éthiques en notre nom existe déjà, c'est l'assemblée nationale. Ce n'est en aucun cas le rôle du comité d'éthique...

Je voudrais ajouter un dernier mot sur les questions d'éthique : quel dommage de ne pas s'en servir pour favoriser l'acculturation des citoyens en matière scientifique. Quand on réfléchit à des questions d'éthique scientifique, évidemment on s'informe des contenus scientifiques. Les scientifiques parmi vous le savent, aucun scientifique n'est universel, donc réfléchir sur un tout petit bout de la science, c'est réfléchir sur toute la science. On est en train de sacrifier tout cela en disant : « c'est un comité qui doit réfléchir pour nous et nous remplacer » – on y perd donc le bénéfice secondaire de la confrontation entre la science et les citoyens. Pour conclure enfin, je dirai que je suis heureux que la science pose des problèmes nouveaux –sinon je m'ennuierais. Je suis heureux qu'il y ait des problèmes d'éthique résultant des progrès de la connaissance et je ne suis pas terrifié.