

ALLOCUTION DE M. FRANÇOIS MITTERRAND, PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, À L'OCCASION DE LA MISE EN PLACE DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, PARIS, VENDREDI 2 DÉCEMBRE 1983.

2 DECEMBER 1983 - SEUL LE PRONONCÉ FAIT FOI

Monsieur le président,

- Monsieur le directeur général,

- Mesdames et messieurs,

- J'irai tout de suite à l'essentiel. La science d'aujourd'hui prend souvent l'homme de vitesse. Il faut essayer d'y remédier : voilà dans le domaine qui est le vôtre, la raison d'être du Comité national d'éthique.

- Depuis vingt ans, le progrès de la recherche a bouleversé les conditions et le contenu des décisions médicales. Plus de 20 ans si j'en juge par le calendrier des découvertes essentielles qui viennent d'être énoncées par le Professeur Bernard. Des interrogations surgissent, de plus en plus nombreuses, et l'on ne sait pas toujours y répondre.

- Nous avons cru quelque temps que la rationalité suffirait pour nous servir de guide, une rationalité sans défaillance ni dogmatisme, et voilà que le succès même de la Science est en-train de nous donner tort. La médecine et la biologie modernes cherchent des raisons que la seule raison ne parvient pas toujours à saisir.\

Ces préoccupations, ces incertitudes sont d'abord celles des chercheurs et des médecins dont la responsabilité est directement et quotidiennement engagée. Quels risques mes travaux font-ils courir à l'espèce humaine ? A cette question, nul savant n'échappe, pas plus le physicien de l'atome avant de libérer l'énergie nucléaire que le biologiste avant d'entamer des manipulations génétiques.

- C'est aussi la société tout entière qui s'interroge : il est très frappant de constater l'intérêt et l'inquiétude que les développements de la recherche biomédicale suscitent, le véritable débat qui s'organise autour des diagnostics prénataux, de la fécondation artificielle, des expérimentations de médicaments, des possibilités nouvelles de la génétique...

- C'est enfin l'individu, chacun d'entre nous, qui demande des comptes et des garanties. Il s'agit en effet de nos deux biens les plus précieux, la santé et la vie. Personne ne peut accepter que les règles du jeu, pour sa propre existence, soient fixées uniquement par des exigences et des contraintes techniques £ ce qui est possible ou le sera bientôt, n'est pas forcément admissible.\

Ainsi surgit tout un faisceau de questions là où l'être humain est l'objet d'expérimentation. Quelles règles doit suivre l'autre être humain qu'est l'expérimentateur ? Comment peut-on juger à l'avance qu'un risque est tolérable ? Comment peut-on arbitrer entre les risques statistiques qui peuvent paraître infimes et les risques individuels ? Au nom de quels critères, et qui peut en juger ?

- Face à tant de questions, quelques principes ont été formulés. Ce souci n'est pas né d'hier. Nous ne sommes pas les premiers à nous poser toutes ces questions. Mais enfin face au développement si rapide de la recherche, il devenait nécessaire d'imaginer des mécanismes et des structures qui ne soient pas contraignantes et qui aident à répondre aux questions. Ainsi tout malade doit être informé de l'expérience tentée sur lui et rien ne peut être fait sans son consentement éclairé. Mais l'est-il toujours ? Oui, ces principes sont essentiels tout en gardant trop souvent un caractère formel qui limite leur réalité. Qu'est-ce qu'une information adéquate, si divers sont les patients par leur expérience, leur culture, leur familiarité avec le langage technique ?

- De leur côté, les chercheurs, les médecins, sont-ils sûrs de pouvoir et de savoir rester neutres dans leur tâche d'explication ? N'y a-t-il pas des passages subtils et insensibles des renseignements honnêtes à la pression déguisée ? Bref, il nous faut réfléchir aux conditions concrètes dans lesquelles peuvent s'exercer réellement ce que l'on appelle les "Droits du Malade".\

Le développement de la recherche nous contraint à des interrogations plus fondamentales encore. Qu'est-ce que la mort, si le progrès des techniques de réanimation permet une survie végétative presque indéfinie ? Qu'est-ce que la vie, si l'on peut en reconstituer les éléments ? Qu'est-ce que la

personne, si l'expérimentation génétique permet d'agir sur les identités ?

- Au-delà de la morale, la science et la métaphysique, selon le goût que l'on en a, se répondent sans que la réponse soit là. Encore est-il noble de la chercher.

- Dans les questions qui semblaient les plus simples : qui est le père ? Qui est la mère ? Le droit même ne parvient plus à trancher, maintenant qu'est possible la fécondation artificielle.

- On sait que dans certaines sociétés on distingue sans peine la filiation socio-culturelle de la filiation biologique. Aux yeux de tous, le père et la mère sont ceux qui élèvent l'enfant, même s'ils ne l'ont pas engendré. Mais pour nous, au regard de nos certitudes et de nos valeurs, cette dissociation ébranle l'une des relations constitutives de notre identité, fondatrice de la famille et de la société.\

Voilà bien des interrogations qui suivent celles, monsieur le président, que vous venez déjà d'énoncer et la liste serait plus longue encore. C'est l'objet même de vos travaux. Des questions parfois terribles, toujours difficiles. Est-ce à l'Etat d'y répondre seul et d'édicter des règles auxquelles tous les hommes de sciences devront se conformer ? Assurément, je ne le pense pas.

- Faut-il laisser aux chercheurs le soin de décider ? Faut-il se débarrasser sur eux d'une responsabilité qui est celle de tous ? Attitude délicate entre le dogmatisme et l'abandon, le Comité, votre Comité d'éthique doit être le lieu du dialogue, de la confrontation et de la réflexion, du conseil aussi. C'est là son premier rôle, et je pense que nul mieux que vous, monsieur le professeur, vous-même homme de recherche et homme de culture, d'exigence et d'ouverture, ne pouvait en assurer la Présidence, étant bien entendu qu'il était fort difficile de choisir, dès lors que parmi vous, nombreux sont ceux qui ont consacré leur vie, toutes les ressources de leur esprit, et la vie signifie le temps, leur temps, leurs soucis, leurs inquiétudes, leurs passions aux mêmes recherches.\

La composition de ce Comité illustre le souci de mettre en-commun les compétences et les expériences les plus diverses. Il comprend bien sûr, de nombreux biologistes, mais aussi des médecins qui auront à mettre en pratique de nouvelles techniques. Il inclut des spécialistes d'autres disciplines, des penseurs, des philosophes, aussi ce que l'on appelle les membres des grandes "Familles Spirituelles". Enfin, il s'agit de recherches philosophiques et la philosophie et les problèmes de la spiritualité ne sont pas loin des problèmes qui nous touchent. Mais vous l'avez compris, mesdames et messieurs, les membres du Comité ne doivent pas se considérer, et ne se considéreront pas - il me suffit de vous observer - comme les représentants de quelques groupes constitués. Les problèmes éthiques de la recherche médicale, et aussi leurs conséquences psychologiques et sociales ne peuvent apparaître comme l'enjeu d'une sorte de "négociation". On ne négocie pas sur la vie, sur la mort, ni sur ce que j'appelais l'identité de l'individu. On exprime seulement son opinion d'être libre. Libre, c'est-à-dire aussi socialement situé et "fait de tous les hommes" comme le disait Sartre. Voilà bien au-delà d'un quelconque mandat, ce qui donnera à vos débats leur vraie légitimité.

- Certes, auront lieu des tensions, des désaccords : les expériences sont trop diverses, les personnalités trop fortes, les problèmes trop graves pour qu'il en aille autrement. Mais je préfère les discussions sans complaisance à un consentement poli, qui serait sans utilité pour la pratique quotidienne des chercheurs et pour le sort des malades.\

Vous pouvez vous demander, mesdames et messieurs, à juste -titre quelles seront les conséquences d'un avis formulé par votre Comité. Les textes sont muets sur ce point. Vous vous en êtes peut-être étonnés.

- Bien, je vous dis que ce silence n'est pas une omission. Je crois simplement, de manière très pragmatique, qu'il appartiendra aux institutions qui vous auront saisis, de tirer les conséquences de vos conclusions et vous-mêmes déterminerez ces pratiques. Dans tel ou tel cas le gouvernement pourra être amené à réglementer, le Parlement à légiférer, les organismes de recherche à réorienter leurs programmes : et c'est précisément parce qu'on ne saurait tout prévoir que ce texte reste ouvert. Il faut à tout -prix éviter l'écueil d'une rigidité qui risquerait d'entraver le développement de la recherche ou d'imprimer des normes à la société tout entière, et particulièrement à la société des savants et des praticiens que vous êtes. C'est ainsi que le Comité pourra être le lieu d'une médiation entre la sensibilité collective et l'intervention de la puissance publique.\

Je souhaite que votre Comité réponde à une triple attente : celle des citoyens qui cherchent des repères dans les avancées parfois vertigineuses des sciences dont nous parlons & celle des chercheurs et des praticiens qui se sentent souvent trop seuls face aux conséquences gigantesques de leurs réflexions et

praticiens qui se sentent souvent trop seuls face aux conséquences gigantesques de leurs réflexions et de leurs travaux & celle des pouvoirs publics qui ont besoin d'avis, de conseils, de recommandations.

- Le Comité ne pourra pas résoudre à lui seul l'ensemble des questions que nous nous posons, que nous lui poserons, on le sait. Mais plus que jamais, nous avons besoin de hautes instances telles que celle-ci, réservées le disais-je au dialogue et à l'exigence. Plus vite va le monde, plus forte est la tentation de l'inconnu et plus nous devons savoir prendre le temps : le temps de la mesure, que j'appellerai le temps de l'échange et de la réflexion, c'est-à-dire le temps de la morale. Mesdames et messieurs, j'ai été heureux de pouvoir participer à cette séance matinale. Je crois que vous êtes, que nous sommes à l'orée d'une grande -entreprise. Je remercie ceux qui l'ont permise, ceux qui nous reçoivent et je vous dirai tout simplement : bon travail.\