

E

NSEIGNER à prendre des RISQUES

Dans les sociétés développées comme celle dans laquelle nous vivons, l'action nous place face à des choix souvent difficiles; situations qu'il faut apprendre à maîtriser. L'école doit participer à cette éducation à la gestion des risques.

Le mot *risque* prend dans le langage courant des sens variés, le plus souvent imprécis, qui s'éclairent par le contexte. Cette diversité n'est pas surprenante quand on sait qu'elle exprime des réactions face à des situations complexes.

De quoi s'agit-il? L'idée de risque se rattache à une situation qui présente deux caractéristiques. D'abord, incertitude du résultat : un phénomène est engagé dont on attend le résultat, mais celui-ci est incertain. Ensuite, opposition des issues qui sont possibles, l'une au moins est favorable, et une autre au moins est défavorable.

Cette situation est connue depuis fort longtemps par le public qui s'adonne à des jeux de hasard. Le joueur accepte ainsi de miser une somme, le plus souvent peu élevée, dans l'espoir d'avoir "la chance" d'avoir un gain bien plus important.

Le développement de l'organisation économique et sociale de nos sociétés depuis le milieu du XIX^e siècle a fait apparaître de plus en plus de situations analogues, mais qui, cette fois, mettent en cause des intérêts personnels ou collectifs parfois vitaux. Nous pouvons, dans ce cadre, distinguer deux types de situation relevant du risque.

Intervention humaine ?

Tout d'abord, des événements indépendants de toute action humaine, tels que les intempéries, cataclysmes ou autres catastrophes naturelles. « On risque d'avoir un gros orage dans la soirée », ce risque est fâcheux pour le promeneur, il peut être catastrophique pour le viticulteur à l'approche des vendanges. Ces situations indépendantes d'une intervention humaine qui ne relèvent pas de l'étude présentée ici, ont conduit à la création de compagnies d'assurances qui se proposent de « gérer ces risques » en permettant à un client victime d'un très grave préjudice (incendies, décès...) d'en atténuer les effets par un partage de ce préjudice entre tous les adhérents. Les études de plus en plus précises effectuées par ces compagnies et qui constituent une science spécifique dite « actuariat » intéressent par contre directement notre sujet.

La situation de risque peut, au contraire, être la conséquence, directe ou indirecte, d'une décision

individuelle ou collective. Prenons le cas, à titre d'exemple, d'un médicament qui serait présenté par un laboratoire pour soigner une maladie grave jugée jusqu'alors incurable. Il a été montré qu'il apporte souvent un soulagement très sensible, mais présente parfois des effets secondaires néfastes. Le ministère de la Santé doit-il en autoriser la vente? S'il s'agit d'un médicament autorisé, le médecin praticien doit-il le prescrire à un patient venu le consulter, compte tenu du cas médical particulier de ce patient?

Cet énoncé volontairement vague permet de souligner quelques aspects majeurs de notre étude. Un organisme ou une personne doit faire un choix : autoriser (ou prescrire) le médicament ou l'interdire. Ce qui nous intéresse ici n'est pas tant la réponse donnée, mais la façon de s'y prendre pour arrêter la décision, soit le fait de fixer des règles de décision. Là est le nœud du problème!

L'énoncé précédent contient des informations vagues : « souvent », « parfois », « soulagement sensible »... autant de notions très subjectives qu'il est nécessaire d'approfondir.

Risque de l'expert versus risque de l'individu

Pour un expert, la mesure du risque pour un individu de subir un événement est une estimation de la probabilité que cet individu, situé dans un environnement donné, subisse l'événement considéré. Cette probabilité peut dépendre de nombreuses variables (présence ou absence de prédisposition(s) génétique(s), âge du patient, durée et intensité d'exposition au risque, mode de vie, stress, alcool, tabac, activités physiques, alimentation...). La prise en compte de ces variables est le plus souvent, comme l'a montré Denise Adler (2000), un obstacle à la bonne compréhension du risque. À l'aide d'une enquête effectuée dans le cadre d'un cours d'éducation pour la santé auprès d'élèves de 13 à 14 ans, elle a pu conclure que ces élèves estimaient ne pas avoir acquis à l'école des notions leur permettant de réagir au texte suivant :

« Le grand-père d'un ami vient de fêter ses 80 ans en fumant 2 paquets de cigarettes par jour, et il semble en pleine forme. D'autre part, on entend dire que les cigarettes sont nocives pour la santé. Comment comprendre cette contradiction apparente? »

L'obstacle épistémologique fondamental est ici la prégnance du modèle déterministe, qui ne permet pas de prendre en compte, c'est-à-dire d'analyser la variabilité des résultats obtenus après une même épreuve (fumer deux paquets de cigarettes par jour). Il faut en effet prendre en compte le temps de latence de la maladie qui dépend le plus souvent, et c'est le cas dans l'exemple que nous avons

retenu, de facteurs comportementaux (stress, hygiène alimentaire, niveau d'activité physique...). Un autre exemple relaté par Stephen Jay Gould, biologiste bien connu, est très pertinent (1997). En 1982, alors qu'il avait quarante ans, les médecins diagnostiquent un mésothélium abdominal, forme rare de cancer, à l'issue fatale. Après s'être informé plus complètement, il apprend que « le mésothélium est incurable et, statistiquement, ne laisse espérer qu'une survie médiane de 8 mois après le diagnostic ». Comme le souligne alors Stephen Jay Gould, « mes connaissances en statistique et en histoire naturelle m'avaient appris à traiter la totalité des variations comme une réalité fondamentale et à me méfier des moyennes, qui sont, en définitive, des mesures abstraites inapplicables à un individu particulier et n'autorisent souvent aucune conclusion pour les cas personnels ». En réalité, les indices statistiques donnent des informations qui sont plus complexes à analyser. La médiane nous apprend dans cet exemple que la moitié de la population qui est atteinte d'un mésothélium décèdera dans les huit mois ; mais qu'en est-il de l'autre moitié ? D'autres facteurs rentrent en jeu, l'âge du patient, la qualité du traitement thérapeutique, le fait que celui-ci ait démarré très tôt, d'où l'importance d'un dépistage précoce... autant de facteurs qui conduisent à rallonger de façon non négligeable l'espérance de vie du patient et ce parfois jusqu'à un âge très avancé. Enfin, compte tenu de cette grande variabilité, les épidémiologistes ont cherché à établir des relations causales en calculant la corrélation entre les variations d'incidence de la maladie et les facteurs de l'environnement. Comme le remarquent J. Estève et autres (1998), « la vérité oblige à dire que ces tentatives ont été assez infructueuses : c'est ainsi, par exemple, qu'aucune corrélation notable n'a pu être mise en évidence au niveau international entre le cancer de l'œsophage et la consommation d'alcool. L'une des raisons de ces échecs est sans doute le fait que le cancer est une maladie multi-factorielle, et que les facteurs déterminants dans deux régions de traditions culturelles éloignées peuvent être différents. »

Ces deux premiers exemples soulignent l'indispensable maîtrise que devrait avoir le public de quelques concepts de base liés aux statistiques et aux calculs des probabilités, pour percevoir le risque de l'expert.

D'autres éléments peuvent encore compliquer cette perception du risque. Le contexte de la prise de risque semble en effet primordial. Combien de personnes ne veulent pas prendre un avion, par crainte d'un accident, alors même que ce moyen de transport est très largement plus sécuritaire que la route ? La perception de ce risque est très certai-

nement largement amplifiée par le grand nombre d'individus qui sont touchés lors d'un même accident et par la médiatisation mondiale qui en résulte. Comme nous allons le voir, la perception du risque peut être parfois exacerbée, dans le cadre de la sécurité alimentaire. Il en est ainsi de la récente « affaire des camemberts ». Si effectivement des *listeria* ont bien été trouvées dans certains fromages, le seuil de tolérance n'était pas atteint. Par mesure de prudence il était nécessaire de retirer certains fromages de la vente, mais pour quelle raison jeter un discrédit sur tous les fromages, tout en faisant peser de lourds préjugés à certains professionnels ? Un autre exemple est intéressant à cet égard. Suite à la

L'intérêt ne tient pas tant à la réponse, qu'à la façon de s'y prendre pour décider.

directive européenne du 14 juin 1993 traduite en droit français par l'arrêté du 9 mai 1995, les nouvelles normes imposent notamment aux producteurs fermiers commercialisant leur production sur un marché de proximité l'obligation de respecter une chaîne du froid, et de conserver les fromages à 8°C maximum. Or, cette température est inadaptée pour la vente de fromages de chèvre de qualité, du point de vue sanitaire. La phobie de la bactérie *listeria monocytogenes* doit-elle nuire à la conservation de notre patrimoine gastronomique et culturel, fier de sa tradition fromagère au lait cru ? Les petits producteurs de fromages fermiers, ensementent le lait un quart d'heure après la traite avec du lactosérum de la veille, additionné de présure. Ce lactosérum ou *petit lait* ne contient que des ferments lactiques naturels qui produisent des bactériocines à activité bactéricide envers *listeria monocytogenes*. De plus, au moulage, le taux d'acidité correspond à un pH d'environ 4,6 alors que la croissance de *listeria monocytogenes* est inhibée à partir d'un pH inférieur à 5,5. Alors quel est l'intérêt de conserver un fromage affiné à 8°C alors que l'on sait pertinemment que *listeria monocytogenes* est une bactérie du froid (on la caractérise de bactérie psychotrophe avec une gamme de température qui s'étend de 3°C à 43°C) ? Sa croissance ne sera absolument pas bloquée à une température de 8°C, ce qui sera par contre le cas pour la flore lactique qui constitue une protection naturelle. Pourquoi vouloir obliger les petits éleveurs à présenter ces fromages frais sur le marché à 8°C alors qu'ils sont acides, et qu'à cette température la croissance du *penicillium* serait bloquée ? Ne devons-nous pas y voir des intérêts économiques (de pays tiers) ou une prise de décision trop rapide sans effectuer sérieusement la différenciation des pratiques industrielles et artisanales ? Enfin, des campagnes d'information des consommateurs seraient certainement bien plus pertinentes pour éviter ces intoxications. D'une part, la présence de *listeria*

dans les fromages est le plus souvent due à une recontamination. D'autre part, il n'est pas inutile de rappeler que *Listeria monocytogenes* touche en priorité des groupes à risques (femmes enceintes, nouveau-nés, personnes âgées ou immunodéprimées). Carlier (1999) précise à cet effet que « pour un sujet sain et dans la force de l'âge, 100 000 *Listeria* par gramme dans un aliment ne cause qu'une indisposition passagère, alors que pour un sujet appartenant à un groupe à risque, 100 *Listeria* par gramme induisent une listériose ».

La prise de décision liée à l'évaluation du risque semble, dans cet exemple, bien inadaptée. Elle menace sérieusement de disparition les marchés de proximité, sans pour autant garantir la santé publique. Nous sommes ainsi dans le nœud du problème, à savoir comment gérer le risque alors que toute décision devra prendre en compte des considérations éthiques, sociologiques, juridiques, économiques, politiques et scientifiques. C'est aux gouvernements des divers pays qu'il revient la lourde tâche de gérer le risque. Ils sont le plus souvent conseillés par des scientifiques ou des techniciens qui doivent, pour leur part, évaluer le risque, c'est-à-dire calculer non seulement la probabilité de réalisation du risque envisagé, mais également et surtout les conséquences induites.

Analyse de problèmes dans les domaines liés à la vie et à la santé

Décider est un acte très banal que nous effectuons de nombreuses fois chaque jour, le plus souvent sans nous poser de question. Exceptionnellement, lorsque l'enjeu nous paraît important, nous hésitons, nous « pesons » le pour et le contre, avant de nous décider. On peut analyser cette démarche de deux manières. Ou bien on peut observer et décrire comment le décideur s'y est pris pour parvenir au choix (étude spéculative), ou bien une tout autre approche consiste à établir des règles générales pour agir « raisonnablement », c'est-à-dire conformément à des axiomes qui nous paraissent devoir être admis pour assurer la cohérence des actions humaines et leur efficacité (étude normative).

Un exemple d'étude spéculative : l'épidémie de fièvre aphteuse

Qui n'a pas entendu parler du principe de précaution dans le cadre de la gestion de la fièvre aphteuse au cours du printemps 2001 ? En réalité, il ne s'agit nullement de l'application du principe de précaution car, dans le cas de la fièvre aphteuse, il n'existe pas un risque aléatoire mal circonscrit par les chercheurs, mais un risque avéré qui nécessite une politique de prévention. Compte tenu de l'état actuel de nos connaissances, cette politique de prévention



photo Gilles Legros

devrait nous conduire à effectuer une vaccination de l'ensemble du cheptel, mais pour des raisons purement économiques la vaccination contre la fièvre aphteuse des bovins et des espèces sensibles est interdite, depuis le 1^{er} janvier 1992, sur tout le territoire de l'Union européenne. Quels sont les critères les plus importants qui ont conduit des responsables à prendre cette décision ? Il faut tout d'abord savoir que pour obtenir une bonne protection du cheptel, le vaccin doit être administré tous les 6 mois à toutes les espèces sensibles. De plus, un animal vacciné peut être porteur sain du virus sans que l'on puisse pour autant le remarquer puisque, d'une part, il ne développera pas la maladie et, d'autre part, les anticorps que l'on pourrait détecter par une analyse sérologique sont les mêmes que ceux qui sont présents chez un animal malade. Le risque semblait donc important de maintenir au sein de l'Europe un foyer de résurgence potentiel. C'est ainsi que, pour des raisons purement économiques, pour conserver l'ouverture des frontières vers le continent nord-américain, les îles océaniques et l'Extrême-Orient qui étaient indemnes de cette affection, cette décision s'est avérée indispensable.

Dans ce contexte, essayons de clarifier les données qui ont conduit les pouvoirs publics à prendre les décisions que nous connaissons dans le cadre de la gestion de la crise du printemps 2001. Tout d'abord, la première décision qui est certes la moins populaire, à savoir l'abattage massif des animaux, avait pour principale vocation, non pas d'éviter un problème de santé publique (cette maladie ne présente aucun danger pour l'homme), mais d'enrayer la propagation du virus par les voies aériennes. C'est ainsi que tous les élevages qui, soit se sont trouvés sous le vent d'un foyer de fièvre aphteuse, soit ont été susceptibles d'avoir été contaminés (transport récent d'animaux provenant d'un élevage lui-même contaminé), ont été abattus en totalité. C'est la même raison qui a conduit à incinérer les animaux morts au lieu de les consommer (leur consommation ne présente aucun danger pour notre santé) pour éviter de contaminer l'ensemble des maillons de la filière viande. Il est intéressant, pour comprendre ces décisions, de prendre en

compte les résultats de travaux conduits en 1997 par O. Mahul, J.-C. Poupa, et P. Rainelli de l'INRA de Rennes. Ces chercheurs qui ont tenté d'évaluer les conséquences économiques d'une épizootie aphteuse « ont défini la stratégie de lutte la mieux adaptée à partir d'une comparaison des coûts directs et indirects associés [...] Ils ont été conduits à proposer un outil de simulation qui permet de tester rapidement les conséquences des différentes politiques de lutte [...] ». À titre d'exemple, ils présentent dans leur article une épizootie d'ampleur limitée qui surviendrait en Bretagne, en comparant les conséquences financières de quatre stratégies de lutte : abattage total, abattage total et préventif, abattage total puis vaccination précoce et enfin abattage total et vaccination tardive. Les résultats sont les suivants : « Les hypothèses de référence concernant la réaction des pays tiers compte tenu des différentes stratégies de lutte sont retenues. Si un programme d'abattage total est appliqué, l'épizootie dure en moyenne 8 semaines et 176 troupeaux sont contaminés. Le coût d'une telle épizootie est estimé à 8,6 milliards pour la filière de l'élevage et à 24,6 milliards de francs pour l'ensemble de l'économie nationale. La stratégie d'abattage total et préventif s'avère être le schéma de lutte optimal quel que soit le critère épidémiologique ou économique retenu. »

Dans cet exemple, c'est de toute évidence un aspect économique qui a prévalu à la prise de décision, tant en 1992 quand l'arrêt de la vaccination permettait l'ouverture des marchés extérieurs, que durant le printemps 2001 car les choix retenus ont entraîné une sortie de crise rapide, et donc permis de réduire autant qu'il en était possible les coûts induits par cette épidémie.

Comment fixer des règles de décision ?

Comment analyser une situation pour établir une stratégie de décision ? Le problème est très vaste, limitons-nous aux lignes directrices.

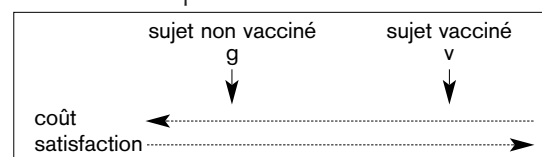
Face à une situation d'avenir incertain, il convient d'abord de dresser la liste des actes possibles. Dans les cas les plus simples, le choix se résume au dilemme suivant : intervenir – soit par exemple prescrire un traitement médical – ne pas intervenir – soit ne pas prescrire ce traitement. Ensuite, il convient aussi d'analyser les conséquences de chaque acte pour adopter un critère de choix, c'est-à-dire une échelle de préférences dans laquelle on peut placer toute conséquence possible des actes précédemment répertoriés. Enfin, il faut choisir l'acte qui conduit à la conséquence optimale. Ces brefs énoncés soulèvent bien des difficultés qu'on ne peut éluder car elles sont bien réelles. Nous allons donc, dans les lignes qui suivent, illustrer cette démarche à l'aide de trois exemples à complexité croissante.

Une illustration simple : la vaccination anti-grippale

Nous allons illustrer cette stratégie dite de décision en avenir aléatoire en présentant l'exemple de la vaccination anti-grippale des personnes âgées. La grippe constitue l'une des maladies infectieuses les plus importantes tant par son retentissement socio-économique (coût des soins et des arrêts de maladie pour les salariés) que par le nombre de décès qu'elle occasionne, à titre d'exemple, 18 000 personnes dont 80 % de personnes âgées pour l'épidémie de 1970 (Nizar Ajjan, 1985). Le vaccin anti-grippal a des contre-indications très exceptionnelles, il obtient de très bons résultats et son coût est modique par rapport au gain présumé, aussi est-il aisé d'effectuer le choix d'une mise en œuvre à grande échelle. Comment cette décision est-elle justifiée ? Dans cet exemple, l'analyse du choix peut être faite d'une manière précise et complète pour deux raisons. Les conséquences de la maladie chez les personnes âgées d'une part et celles de la vaccination, d'autre part, sont bien connues de la Sécurité sociale. Elles présentent un caractère aléatoire, mais les observations statistiques recueillies par la Sécurité sociale sont suffisamment nombreuses et précises pour permettre d'estimer les paramètres utiles. Enfin, les coûts en jeu sont également bien connus, puisque cet organisme les assume.

Retenons la population d'une classe d'âge donnée (70-75 ans par exemple). On peut, en dépouillant les statistiques recueillies, calculer pour cette population et pour l'année à venir les éléments permettant de déterminer la décision optimale : le coût moyen g de prise en charge d'un assuré non vacciné, ce qui englobe les coûts d'éventuels gripes plus ou moins graves pondérées par les fréquences correspondantes ; le coût moyen de revient v de la prise en charge d'un assuré vacciné. Il comprend le coût de la campagne de vaccination augmenté du coût de traitement d'éventuelles gripes.

Ces moyennes de coûts sont calculées sur de grands échantillons ; ils constituent ainsi des estimations très correctes des espérances mathématiques. On peut alors, pour chaque tranche d'âge retenue, comparer les coûts indicateurs de chacun des deux actes possibles.



Ici v et g sont des valeurs numériques placées d'une manière précise sur l'échelle des coûts. Dans ce cas de figure ($g > v$), il est avantageux d'inciter l'assuré à se faire vacciner, tout en effec-

(1) L'article 13 de la loi dite de bioéthique N94-654 du 29 juillet 1994 stipule que « l'IVG peut, à toute époque être pratiquée si deux médecins attestent, après examens et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. » (JO du 30 juillet 1994).

(2) On dit d'une maladie génétique qu'elle est autosomique quand le gène responsable de la maladie est porté par un chromosome autre que le chromosome sexuel.

tuant un contrôle médical pour éviter des effets secondaires fâcheux.

Le premier critère de décision a été ici d'ordre financier, car les ressources d'une collectivité sont toujours limitées et toute augmentation des dépenses de santé entraîne une diminution d'autres dépenses (éducation, aménagement du territoire, secteur social...). Il n'est jamais possible de satisfaire tous les besoins, un arbitrage doit donc être effectué. C'est l'illustration de l'idée à laquelle nous arrivons. L'action humaine poursuit plusieurs objectifs, en partie ou totalement contradictoires. Le choix d'un acte dans ces conditions est dit *décision "multicritères"*. Cependant, l'étude complète des effets d'une campagne de vaccination doit faire intervenir un deuxième critère plus général concernant l'assuré (éventuel malade): critère qu'on peut appeler de "bien-être" ou de "satisfaction". Sous sa forme négative, il doit exprimer toute la gêne (ce terme est parfois bien faible!) que ressent la victime d'une maladie. On comprend combien ce critère est ici fondamental; mais aussi difficile à traduire par une mesure car, de plus, il faudrait intégrer les deux critères en un seul plus général qui serait le critère global. Le critère économique et de satisfaction sont compatibles. L'issue la plus satisfaisante est donc la moins coûteuse.

Le diagnostic génétique

Nous allons continuer cette investigation en analysant deux exemples relatifs au traitement des maladies génétiques. Depuis une vingtaine d'années, des progrès importants de la recherche biomédicale nous permettent de mieux comprendre la nature des mécanismes en cause dans le dérèglement du développement du fœtus. Il a ainsi été montré que ces diverses maladies génétiques sont soit le résultat de la modification de la transcription d'un gène, soit celui d'une modification de sa séquence. De nos jours, les chercheurs ont recensé environ 4 000 maladies monogénétiques, c'est-à-dire dues à la modification au hasard d'un gène (on dénomme cette modification, une mutation).

- Dans le cas d'une maladie à mode de transmission héréditaire dominant, l'un des parents affecté par la maladie (hétérozygote) peut, à lui seul, transmettre le caractère (les deux peuvent le faire également avec un risque sur deux).

- Dans le cas d'une maladie génétique récessive, il faut absolument recevoir des deux parents le gène muté (ici *a*), pour être atteint par la maladie génétique (homozygote). De ce fait, deux parents sains (hétérozygote *Aa*) peuvent avoir ($P=0,25$) des

enfants (homozygote *aa*) qui développeront la maladie. Il en est ainsi pour la mucoviscidose ou de certaines surdités ou cécités.

Enfin, certaines maladies génétiques sont dues à plusieurs gènes et d'autres ne se développeront qu'en fonction de certains facteurs environnementaux. Il s'agit alors de maladies plurifactorielles comme le diabète, certains cancers et des malformations congénitales. Ces différents aspects auront des conséquences importantes sur les politiques de prévention à tenir. Il en est ainsi des maladies cardio-vasculaires qui sont liées à des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux (tabac, alcool, régime alimentaire). « Ainsi si Winston Churchill, stressé, sédentaire, fumeur, gros mangeur, vécut très longtemps par sa "bonne génétique", [...] pour un patient à risque génétiquement déterminé, s'abstenir de fumer peut réduire ce risque d'un facteur dix et surveiller son alimentation peut lui donner vingt ans de vie en plus » (Fruchart J.C., 1997).

Le choix d'attitudes à adopter face à un patient atteint ou susceptible d'être atteint par une maladie génétique relève de la problématique de la décision en avenir soit aléatoire, soit incertain. Selon le type de maladies héréditaires, les conditions de choix seront très différentes. Tout d'abord, il faut préciser qu'à ce jour la médecine ne sait pas réellement guérir des maladies génétiques, car, pour ce faire, elle devrait remplacer le ou les gènes défectueux par des gènes normaux. Cette thérapie génique pose en effet un certain nombre de problèmes techniques et éthiques, puisque dans ce cas il serait possible de modifier les conditions de sélection naturelle en intervenant directement sur le propre patrimoine génétique d'un individu. Sommes-nous pour autant impuissants devant les maladies génétiques? Dans certains cas, des traitements préventifs peuvent considérablement améliorer les conditions de vie des patients.

Les familles à risque pour une maladie génétique grave, peuvent être aidées par des médecins qui pratiquent le conseil génétique. Ces derniers ont pour tâche d'évaluer le risque pour une personne d'être porteuse et de transmettre une maladie génétique et d'aider le couple ou la personne à comprendre cette information et à la gérer. Un diagnostic prénatal peut être réalisé vers la dixième semaine de grossesse et, dans de nombreux cas, il permet de déterminer si l'enfant est ou non porteur de la maladie génétique recherchée. S'il s'agit d'une maladie grave qui ne peut de nos jours être traitée, les parents peuvent alors avoir recours à une interruption médicale de grossesse après avis de deux experts et consentement éclairé¹.

Il en est ainsi de la mucoviscidose qui est une maladie (autosomique² récessive) de l'appareil respiratoire et pancréatique liée à une anomalie des



- Adler D., « Le Risque des experts et le risque de chacun sont-ils comparables? » in *Actes des Journées internationales de l'éducation scientifique, L'Éducation aux risques*, pp. 151-156, Chamonix, 2000.
- Carlier V., « Les Aspects actuels de la sécurité des aliments », in *Les Conférences de la société philomatique de Paris*, pp. 57-82, 1999-2000.
- Estève J., Benhamou E., Raymond L., *Méthodes statistiques en épidémiologie descriptive*, Éditions INSERM, 1998.
- Fruchart J.-Ch., « Médecine prédictive et maladies cardio-vasculaires; une dialectique entre génétique et environnement », *Recherche et Santé* n° 72, octobre 1997, pp. 6-7.
- Girault Y., Girault M., « Décisions dans le domaine de l'environnement et de la santé », in *Actes des Journées internationales de l'éducation scientifique, L'Éducation aux risques*, pp. 95-104, Chamonix, 2000.
- Girault Y., Girault M., *L'Aléatoire et le vivant*, Diderot éditeur, collection « Arts sciences », 1999.
- Jay Gould S., *L'Éventail du vivant, Le Mythe du progrès*, Éditions du Seuil, collection « Science ouverte », 1997.
- Mahul O., Poupa J.-C., Rainelli P., « Évaluation des conséquences économiques d'une épidémiologie aphteuse », in *Revue de l'INRA* n° 6, 1997.

sécrétions muqueuses. Cette maladie est de nos jours irréversible, mais des traitements palliatifs de kinésithérapie, d'antibiothérapie peuvent prolonger la durée de vie du patient. On dénombre environ 5 000 cas en France avec 400 nouveaux cas par an (AFM). Pour un couple qui a déjà eu un enfant atteint de mucoviscidose, le risque d'en avoir un deuxième est de 25 %, risque très élevé pour une maladie très grave. On peut proposer alors un diagnostic anténatal par prélèvement de villosités choriales. Si l'enfant est porteur homozygote de la mutation délétère, le risque passe de 25 % à la certitude d'avoir la maladie. La loi autorise alors les parents à avoir recours à une interruption médicale de grossesse (IMG). Il est cependant possible que le choix soit délicat pour certains, du fait notamment de leurs convictions éthiques ou religieuses. Sur le plan purement médical, les conséquences des deux actes (pratiquer ou non une IMG) sont tout à fait connues, ce qui peut faciliter la prise de décision.

Il reste à préciser que la décision s'avère plus difficile notamment quand *a posteriori* la première disposition (acte 1) peut, dans certains cas, s'avérer la meilleure. Or, c'est évidemment *a priori* que la décision doit être prise. Quels conseils donner? Prenons à titre d'exemple une autre maladie génétique, la fragilité du chromosome X (il s'agit d'une expansion de l'ADN sur le bras long), qui entraîne un retard mental chez les garçons. La maladie est donc transmise par la mère, qui est porteuse et elle-même très rarement malade. En effet, ce n'est que dans de très rares cas, si l'extension de l'ADN est très prononcée, qu'une femme peut être touchée par des formes bien moins graves de cette maladie. On peut donc avoir dans un arbre généalogique un risque de 25 % qu'un enfant à venir soit une fille porteuse, ce qui entraîne peu de conséquence directe pour elle. Cette situation ne nécessite donc pas d'intervention. Cependant, si l'extension de l'ADN est très grande, la décision est beaucoup plus difficile à prendre car, à ce jour, les mécanismes moléculaires qui font que la maladie s'exprime ou ne s'exprime pas ne sont pas connus. On met en évidence l'éventualité, non évaluée exactement (environ 30%), que la jeune

fillette développe une arriération mentale dont l'ampleur ne peut pas non plus être évaluée.

Conclusion

Dans tous les domaines où la recherche conduit à des innovations, un problème crucial de choix des usages se trouve posé. Toutes les avancées peuvent donner lieu à de nouvelles pratiques qui ont simultanément plusieurs conséquences : certaines favorables, généralement immédiatement (sans quoi elles ne seraient pas retenues) mais aussi parfois d'autres défavorables, voire très inquiétantes. Ces situations compliquent singulièrement les prises de décision. Nous avons vu qu'il convient d'évaluer (plus précisément, de mesurer) chaque résultat global d'un acte possible, incluant toutes les conséquences ; or, celles-ci, très diverses, se jugent selon des critères très différents (analyse "multicritères"). La réduction de ces jugements dans une unique échelle de mesure (de l'utilité générale) ne peut s'effectuer que d'une manière partiellement ou largement subjective. Cette notion n'est pas synonyme d'arbitraire, mais est entachée d'une part d'imprécision. Il n'est donc pas toujours satisfaisant de proposer une stratégie de prudence qui consiste à éviter le pire.

Partant du principe que le risque zéro n'existe pas, pour améliorer, d'une part, la gestion des risques, et, d'autre part, l'information du public liée à ces prises de décision, une réelle formation devrait débiter au sein de l'école. Pour les plus jeunes, une ouverture sur les activités de jeux de rôles, telles qu'elles sont développées depuis de nombreuses années dans le cadre de l'éducation à l'environnement, sont à privilégier, car elles permettent d'aborder, dans le cadre d'une décision, différents critères économique, éthique, sanitaire, scientifique... Les objectifs de l'enseignement scientifique dans les classes secondaires devraient, pour leur part, être repensés car les sciences ne peuvent se cantonner au seul rôle de discipline de sélection. Les enjeux d'une réelle culture scientifique et technique sont beaucoup plus importants, ils peuvent déboucher sur des enjeux de démocratie participative. Ainsi, l'enseignement des sciences dispensé dans les classes du secondaire devrait permettre non seulement l'acquisition de nouvelles connaissances, mais surtout une modification des pratiques d'analyse des situations-problèmes, parallèlement à l'acquisition progressive de notions liées au modèle aléatoire.

Yves Girault

Professeur
Museum national d'Histoire naturelle

Maurice Girault

Professeur émérite
université Panthéon-Sorbonne