

Discussion

AXEL KAHN

Je souhaite revenir en trois points sur la modification de ce paysage entraîné par le développement des associations de familles de malades telle l'AFM. Ce point a été évoqué de deux manières contradictoires. Il y en a d'autres.

- D'un côté, les représentants des usagers - évoqués par Dominique Folscheid - se heurtent à un mur en quelque sorte scientifique. A l'inverse, les associations de malades se révèlent souvent être un rouage puissant d'une propagande, scientifique elle aussi.

- Par ailleurs, les associations de malades sont le moyen d'une appropriation par les patients et leur famille des recherches menées sur les affections qui les concernent. La volonté d'une information au jour le jour, le désir d'un développement rapide des connaissances et de leur passage accéléré à des biens de santé offerts aux malades sont des messages transmis par les associations. Les malades doivent être informés et partie prenante de la discussion, et c'est un élément totalement nouveau.

Deux autres éléments n'ont pas été signalés à propos de l'intervention associative : il existe un double danger auquel ex-

posent la générosité et l'enthousiasme de l'engagement des associations :

- **un danger assumé**

Le plus militant l'emporte. Si l'association des malades de la grippe avait une extraordinaire capacité à promouvoir la recherche sur cette infection, elle l'emporterait sur les performances des associations luttant contre la maladie d'Alzheimer ou le cancer. L'action dépend donc non de la fréquence ou du poids de la maladie dans la santé publique, mais du talent et du niveau de militantisme de ceux qui s'engagent.

- **un danger non assumé**

J'ai vécu maintes fois cette situation à la Commission européenne : les députés sont extrêmement fragiles lorsque des représentants de familles de malades, pleurant, la main sur le cœur, terriblement sincères et émouvants, viennent dire au législateur de ne pas tarder plus longtemps à autoriser telle voie, sinon leurs enfants ne pourront pas bénéficier du progrès. La plupart des députés, des sénateurs n'y connaissent rien, mais entendent la quête avec une compassion qui agit avec une telle efficacité que tous les lobbys sont tentés d'y recourir. Lorsque j'ai participé au débat européen sur la brevetabilité des gènes, des associations

de lutte contre les maladies génétiques ont été démarchées par des grands groupes qui leur ont déclaré que s'ils ne pouvaient pas protéger par les brevets leur investissement, afin de hâter le moment où ils pourraient mettre au point une thérapeutique pour leurs enfants, ils n'auraient pas les moyens de mener cette recherche. Les associations ont alors milité pour cette brevetabilité, relayant le lobbying industriel. Elles ont une force considérable.

DE LA SALLE

Les personnes d'un certain âge savent que les médias, notamment la télévision dans les années 60, étaient pleins d'éloges dithyrambiques sur la science. On ne parlait que des victoires et pas des inconvénients. Or, aujourd'hui, c'est l'inverse. La médecine remportait-elle plus de victoires ? La situation est pourtant exactement similaire aujourd'hui à celle qui prévalait alors : l'espérance de vie augmentait de 3,5 points par an, et c'est toujours le cas. La courbe de progrès est la même. Y avait-il moins de scandales ? Non. Vous avez cité le Distilbène. C'est sûrement le plus grand scandale de la deuxième moitié du 20^{ème} siècle. Or les médias en ont à peine parlé, alors qu'ils ont évoqué l'affaire du sang contaminé et l'ESB. Est-ce que parce l'état d'esprit de la population a changé ? Était-elle plus optimiste à l'époque ? Je ne crois pas qu'on puisse invoquer la peur car elle est restée la même parmi la population. La doctrine du sang A date

de bien avant la guerre de 39. Je poserai deux hypothèses : soit l'opinion publique réclame des nouvelles pessimistes pour entretenir son pessimisme, soit un petit groupe de personnes disposant d'une influence sur les médias distille ce pessimisme.

DE LA SALLE

La population éprouve deux craintes vis-à-vis des médias : la qualité de l'information et l'indépendance du média. Je suis assez rassuré sur ces questions. Par contre, le choix et la répétition des sujets me pose problème. Par exemple, dans un article sur la mémoire de l'eau, deux opinions avaient été mises en parallèle sur deux pages dans un quotidien connu : d'une part, l'opinion d'un spécialiste prix Nobel de physique et d'autre part, l'opinion d'un homéopathe belge. C'était au lecteur de choisir entre les deux. Au problème du « martelage », voire du « matraquage », indépendamment de l'information en boucle, s'ajoute celui du manque de sélection et du manque de liberté pour le lecteur, à qui l'on présente toutes les informations sans qu'une sélection ait nécessairement été effectuée. Sélectionner est certes un biais, mais ne pas le faire en est un autre, aussi critiquable.

DE LA SALLE

Vous nous avez présenté les contraintes techniques et économiques du modèle des

médias classiques, puis montré que le nouveau média internet répond à des logiques tout autres. Aucune des critiques pour le premier n'est donc valable pour le second. Dans des pays plus avancés sur ce média, les Etats-Unis ou la Finlande, perçoit-on une influence concernant le problème de la destruction ou de la restauration de la confiance ?

VINCENT HERVOUËT

Concernant votre dernière question, je ne sais pas si la Finlande et les Etats-Unis sont plus avancés. C'est la France qui a le plus fort taux de ménages équipés en haut débit. L'affaire Lewinsky puis la candidature du démocrate Howard Ding ont fait qu'internet est devenu objet de curiosité sur le plan médiatique ; les blogs se sont multipliés et des journalistes vivent aujourd'hui de la publicité à travers internet. De la même manière que la presse écrite est née avec la révolution du chemin de fer, du télégraphe et des petites annonces, on assiste aujourd'hui à la migration de la publicité vers internet. Cette révolution technologique amène à s'interroger sur la survie du modèle économique de la presse écrite. Mais pour l'instant, internet sur le plan médiatique revient à : « si vous avez aimé *Je suis partout*, vous allez adorer internet. C'est n'importe quoi 24 heures/24, invérifiable, la porte ouverte à toutes les rumeurs et à la thèse du complot permanent. » Les journalistes de la corporation qui se cooptent se sont bousculés. Il est fa-

cile d'être journaliste mais difficile d'être un bon journaliste reconnu par ses pairs.

La révolution la plus importante et la plus inquiétante est que nous allons être en mesure de composer notre propre journal, à la carte, en fonction de nos centres d'intérêts. Des ordinateurs le feront pour vous. Ainsi, parce que vous vous désintéresserez d'un sujet et n'irez plus sur tel ou tel site, il sera peu à peu éliminé. Vous ne communiquerez plus avec la collectivité en regardant le 20 heures si vous êtes passionné de football et de faits divers. Le 20 heures présente certes d'immenses défauts, mais a la qualité d'intéresser les téléspectateurs à des informations pour lesquelles ils n'ont pas forcément de curiosité naturelle. Il est difficile de dire ce que sera le journalisme avec internet. Pour l'instant se manifeste la concurrence d'une sorte de parajournalisme, journaliste amateur, vis-à-vis des institutions que sont les médias, qui ont beaucoup de mal à vivre. Ce type de journalisme est gratuit, ce qui est le pire.

Je souhaite revenir sur la question du renvoi dos à dos d'un homéopathe et d'un prix Nobel. Les débats en télévision sont souvent des discussions vaines qui apportent des réponses vagues et la mise sur un pied d'égalité de deux intervenants. Je suis incapable de vous répondre sur cette affaire de la mémoire de l'eau. Je pourrais longuement évoquer la façon dont les médias ont pu matraquer des bêtises et se former une opinion pour avoir ensuite beaucoup de mal

à s'en défaire sur des dossiers de politique étrangère, même si les faits ne cessaient de démentir les *a priori* et l'idéologie véhiculés par ces médias. Il y a un devoir de responsabilité, c'est évident, et je m'étonne qu'une polémique puisse perdurer avec une telle inégalité dans la respectabilité, la responsabilité et l'autorité de deux intervenants. Je suppose qu'on voulait simplement y croire.

Concernant la question des médecins, la presse aime toujours les héros positifs : Nicolas Hulot sera peut-être candidat à la présidentielle, et José Bové Premier ministre. Qui sait ? La reconnaissance est une maladie du chien non transmissible à l'homme. Les médecins ont perdu beaucoup de leur prestige, mais pas seulement dans les médias, mais dans la société elle-même. Avec la montée en force des associations ou le droit des usagers, les patients ne se taisent plus. Y avait-il moins de scandales dans les années 60 ? Je ne suis pas en mesure de le dire. En tout cas, quand des scandales éclataient, on en parlait beaucoup moins. Avant le Distilbène, un problème est apparu avec l'Hexacycline que beaucoup de personnes prenaient en cas d'angines et qui jaunissaient les dents, comme on l'a découvert par la suite. Je n'en ai jamais entendu parler ailleurs que dans le cercle familial. Or ce médicament a été absorbé par des millions d'enfants.

150
|
Discus-
sion

DE LA SALLE

Ma question s'adresse à Dominique Folscheid. Vous avez abondamment cité Descartes et sans revenir aux présocratiques chinois des 4^{ème} et 5^{ème} siècles avant Jésus Christ, desquels nous avons encore beaucoup à apprendre, on peut rappeler ces quelques mots de Rabelais « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme », qui sont toujours actuels. Les chercheurs doivent avoir conscience des conséquences de leurs travaux sur la conscience des gens. Concernant l'influence des médias, je leur reproche de généraliser d'une façon peut-être abusive et hâtive les résultats annoncés par les chercheurs.

DE LA SALLE

Mes questions s'adressent également à Dominique Folscheid. On a parlé, pas toujours en bien, du progrès scientifique en médecine mais que dire de la médecine traditionnelle ? La science va-t-elle nous permettre de mieux vivre ou ne pas mourir ? Que nous conseillez-vous de faire pour que la science garde son prestige ?

DE LA SALLE

Mes questions s'adressent de même à Dominique Folscheid. Certes, la science est une idéologie et il y a du non-scientifique dans le scientifique, mais elle a des vérités

qui reposent sur des faits qu'il faut savoir défendre. Le débat sur les OGM ou le clonage thérapeutique en sont des exemples. Je pense que les scientifiques doivent pouvoir affirmer leurs vérités. Si on accepte que la terre est plate, il faut bien dire qu'elle est ronde, mais pas tout à fait. Il convient d'être clair. Les scientifiques, pour être efficaces dans les circuits de communication, auraient intérêt à oser dire la vérité avec force. J'ai perçu parmi les biologistes intervenus des inquiétudes. Cette attitude devant le public et face aux associations est néfaste. La population constatera que les positions ne sont pas franches. Un sociologue a écrit un ouvrage qui s'intitule *Petit Traité de manipulation à l'intention des honnêtes gens*. Dans le plan d'action du MURS, il faudrait inclure un *Petit Traité de manipulation à l'usage des honnêtes scientifiques*.

DOMINIQUE FOLSCHIED

« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme », certes, mais conscience sans science revient à la casse du corps. Je vous invite à méditer sur cette question.

Les relations entre les chercheurs et les médias posent effectivement problème. Le passage de l'un à l'autre est difficile. Pour compléter ce qui a été dit, en dépit de l'absence du journaliste, les médias véhiculent l'ambivalence dont je parlais. On tire très fréquemment les sonnettes d'alarme dans les médias et on y souligne souvent les mé-

faits de tel médicament, mais on y trouve aussi constamment des articles dithyrambiques nous promettant la lune pour demain matin. Certains journalistes travaillent ainsi. Comment s'y retrouve le public ? On vous promet l'immortalité pour demain et vous mourrez demain. Ce n'est pas nouveau. Tolstoï le soulignait déjà dans *La mort d'Ivan Ilitch*. La mort a changé. Aujourd'hui, on meurt en se disant qu'on meurt trop tôt parce que si le progrès avait avancé plus vite, on ne serait pas mort. Il semble donc plus horrible de mourir aujourd'hui.

Je souhaite par ailleurs intervenir sur la médecine traditionnelle et le bonheur. Je reviens d'Afrique et je peux affirmer que les calculs de l'ONU sur la quantité d'argent nécessaire par jour pour être heureux sont faux. On peut être heureux sans eau chaude, sans même d'eau, sans d'argent, en disposant simplement d'un champ de manioc et de bananiers. Il n'existe pas de lien entre l'argent et le bonheur. Nous devons dénoncer cette affirmation. Je crois que tout le monde en est convaincu. Condorcet est mort ; il faut l'enterrer. Les pays les plus riches présentent d'ailleurs le taux de suicides le plus élevé.

La question de la vérité est fondamentale. Nous sommes dans l'exact, dans le factuel. Or la vérité ne se réduit pas à l'exactitude. Nous avons pris l'habitude d'avoir des appareillages aujourd'hui qui vous enveloppent de l'inexact avec de la certitude, ce qui aboutit à des chiffres à deux décimales près.

Les médecins en sont friands, à l'image des grilles incroyables d'évaluation pour décider si on administre tel produit à quelqu'un.

Si on s'intéresse à l'histoire de la médecine et des sciences, on s'aperçoit que cette histoire est l'histoire des erreurs de la science. Le combat sur le doute m'a donc paru « faisandé » parce qu'en réalité, ce sont les personnes qui ont douté des académiciens en place qui ont eu raison. Pasteur a tout de même rencontré des difficultés, même si c'est son chef de laboratoire qui a effectué le travail. Or une seule rue porte le nom du second tandis que le premier dispose d'un boulevard : la France académique n'est pas reconnaissante non plus aux vraies valeurs.

De plus, nous nous méprenons en continuant à utiliser les termes « la science » et « les scientifiques ». C'est une couverture dont on s'affuble. Au nom de quoi parle-t-on ? Les scientifiques ont l'habitude de faire parler la science à leur place, d'où ce malaise dans la société. Aujourd'hui, la population est davantage informée et se rend sur internet pour vérifier les informations recueillies. Il faut en prendre acte et ne pas arriver auréolé de son statut. Je ne suis pas choqué par l'égalité de place donnée à l'académicien et à l'homéopathe. La situation aurait été similaire dans le cas de Pasteur. Le jugement de la vérité scientifique est en général ré-

trospectif. Les vérités sont donc largement provisoires, comme le montrent les conseils relatifs à la position que doit avoir un bébé dans son lit : il a tour à tour été conseillé de le coucher sur le ventre, sur le dos puis sur le côté. Un scepticisme en découle. On a affirmé certaines vérités provisoires et incertaines comme dogmatiques. C'est le dogmatisme qui tue la science. Les scientifiques n'ont pas à se couvrir du dogmatisme de la prétendue science pour affirmer leur autorité. Un problème de positionnement de l'homme par rapport à sa discipline se pose. Les scientifiques, qui ne sont pas les seuls à être touchés - les politiques ou statisticiens le sont également - ne sont paradoxalement pas plus scientifiques que d'autres. Beaucoup de physiciens ne croient pas à la matière, mais chacun croit que le tangible est la matière.

AXEL KAHN

Je vous remercie. Nous avons indiqué qu'il y avait toutes les raisons d'avoir confiance dans la capacité cognitive de l'homme d'augmenter ses connaissances et ses techniques. Quant à sa capacité à œuvrer pour son propre bonheur, il n'est pas sûr qu'il soit nécessaire d'avoir confiance. Nous devons être mobilisés et le MURS sert à cela.

152

|
Discus-
sion

