

Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. Rapport.

N° 45 - 31 mai 1995

Sommaire

Avis

[Difficultés classiques et crise naissante de l'information biologique et médicale](#)

[Un souci éthique qui appelle à la prise partagée de responsabilité](#)

[Recommandations et suggestions](#)

Rapport

[I. Un problème structurel](#)

[Production de l'information scientifique par les chercheurs](#)

[Transmission de l'information scientifique par les médias](#)

[Réception de l'information scientifique par les publics. Effets en retour et problèmes correspondants](#)

[Rôle des idéologies](#)

[II. Une crise naissante](#)

[Information scientifique et compétitivité économique](#)

[Information scientifique et pouvoir médiatique](#)

[L'information scientifique à l'heure de la communication](#)

[III. Réflexions et propositions](#)

Compléments au rapport

[En quel sens y a-t-il "crise naissante" de l'information biologique et médicale ?](#)

[Peut-on parler d'une "éthique spécifique" de l'information scientifique ?](#)

[Quelles alternatives à un inquiétant "contrôle" sur l'information scientifique ?](#)

Avis

Dans le domaine de la recherche biologique et médicale plus peut-être qu'en tout autre s'accroissent de manière impressionnante le nombre, la rapidité, la technicité des informations scientifiques produites et transmises, en même temps que l'intérêt qui leur est porté par de larges publics. La fiabilité et la loyauté de ces informations deviennent par là même de réels enjeux sociaux :

- enjeu culturel et civique : une intelligence correcte par tous et par chacun des démarches scientifiques, des réalités biologiques et pour une importante part de l'homme même est ici en cause ;
- enjeu politique et économique : ce secteur de l'activité scientifique mobilisant de considérables ressources collectives, la nature et les justifications d'un programme de recherche doivent pouvoir être bien comprises par les décideurs et plus largement par les citoyens ;
- enjeu thérapeutique et sanitaire : l'information en ce domaine est un besoin constant pour les prescripteurs médicaux, et, en fonction de sa qualité, elle est susceptible d'avoir de sérieuses conséquences, bonnes ou mauvaises, sur les comportements des utilisateurs individuels ou collectifs de nouveaux traitements ;
- enjeu éthique à tous ces titres, et à un autre encore qui n'est pas le moindre : la recherche biologique et médicale comporte des aspects ou effets sociaux et humains qui font problème pour la conscience morale. Une information intelligible, exacte et honnête sur les données scientifiques qui les sous-tendent est donc le prérequis de la réflexion personnelle et du débat public nécessaires à ce sujet.

Difficultés classiques et crise naissante de l'information biologique et médicale

Par " transmission de l'information scientifique" , on entend ici l'acheminement, depuis les chercheurs jusqu'au public, de toute information concernant l'avancement actuel ou projeté de la recherche scientifique et ses enjeux. Ne sont donc pas abordées les questions à maints égards distinctes, quoique souvent connexes, qui concernent la diffusion de connaissances scientifiques acquises, par des voies comme celles de l'enseignement, l'édition, la vulgarisation sous ses multiples formes.

Si la transmission de l'information n'est jamais une activité simple, celle qui concerne l'information scientifique rencontre classiquement des difficultés tout particulières. Un nouveau résultat de recherche ne pouvant par nature être identifié sans altération à une information factuelle, sa traduction en nouvelle journalistique, avec les impératifs de célérité, de simplicité, voire de théâtralité que cela recouvre, comporte toujours un certain risque de trahison. De plus, n'étant en général pleinement compréhensible et évaluable que pour les spécialistes du même domaine - ce pourquoi son lieu normal de première publication est la revue scientifique à comité de lecture -, il doit être dépouillé de son caractère ésotérique pour devenir accessible à de larges publics, ce qui pose de délicats problèmes de présentation et de commentaire.

Mais des faits récents en nombre croissant - annonces inconsidérées, rétention d'information, connivences intéressées, tentatives de manipulation des décideurs, propagation impénitente d'idées fausses - incitent à penser qu'à ces difficultés classiques de la transmission d'informations scientifiques viennent désormais se surajouter des dérives nouvelles, particulièrement préoccupantes en matière biologique et médicale.

Il y a tout lieu de mettre en rapport cette situation inédite avec les mutations considérables qui se sont opérées et se poursuivent tant dans les activités scientifiques que médiatiques.

Encore dominante au début des années soixante-dix, la méfiance ancienne des chercheurs envers la presse écrite ou audiovisuelle a été heureusement atténuée par le sentiment d'une responsabilité sociale particulière et du devoir de communiquer au public les résultats et les enjeux de leur recherche. Mais parallèlement aux effets favorables de cette prise de conscience, les relations nouvelles entre chercheurs et journalistes ont donné lieu à de nouvelles formes de mauvaise pratique, à mesure que s'alourdissait l'incitation institutionnelle à publier et que s'aiguissait la compétition multiforme pour les moyens de recherche, compétition où l'appui des médias fait figure d'atout majeur. Bien des cas d'inconduite scientifique trouvent ici leur origine.

Le problème des rapports entre activités scientifique et médiatique a pris une dimension inédite avec la création de services de communication attachés à des instituts ou laboratoires de recherche. Ces services peuvent beaucoup contribuer à assurer la qualité de l'information scientifique transmise. Toutefois, dans la mesure où ils recourent à des techniques de communication inspirées par le souci d'une promotion efficace, le risque existe que l'information se trouve biaisée dans ses choix ou sa présentation. Ce problème relève non plus seulement de comportements individuels mais de politiques institutionnelles.

A cela s'ajoute le rôle que commencent à jouer les sociétés à capital-risque dont deviennent actionnaires ou que créent des biologistes pour exploiter eux-mêmes leurs découvertes, ce qui fait interférer directement les intérêts financiers avec l'information scientifique. Sur un autre plan, l'essor de l'appel médiatique à la générosité publique afin d'abonder en crédits des recherches à finalité médicale ne va pas sans engendrer, à côté d'effets bénéfiques, des risques sérieux de mésinformation.

L'image d'Epinal d'une information que la recherche produirait en sa pureté et que polluerait l'intervention des médias est donc de plus en plus contredite par l'observation impartiale de

la réalité. Dans la qualité de l'information biologique et médicale actuelle, la responsabilité de la collectivité scientifique est engagée. C'est là désormais une donnée très importante des problèmes à résoudre.

Soucieux de se faire autant que possible leur propre avis, les médias ont quant à eux développé en direction de la recherche le journalisme d'investigation, forme aujourd'hui marquante, et bénéfique dans son principe, de l'information scientifique. Mais les mutations que connaît aussi le monde de la presse, à l'heure de la communication universelle et de la rentabilité financière, ont de puissants effets, particulièrement dans le secteur audiovisuel : obsession du taux d'audience, quête incessante du scoop, prédilection pour le sensationnel et l'émotionnel, où sont maintes fois mises à mal la fiabilité et la loyauté de l'information scientifique par les modes de sa présentation, les façons de titrer, voire la désinvolture à l'égard des personnes et des faits.

Une telle dérive rencontre d'autant moins d'obstacles que le nombre de journalistes scientifiques qualifiés est en France des plus faibles, ce qui leur rend difficile de faire face à la complexité évolutive de disciplines hautement spécialisées. A cela s'ajoutent les pressions d'ordre économique et financier que font peser sur eux et sur leurs organes de presse de grandes entreprises privées ou publiques. L'information médicale est trop souvent la simple couverture du message publicitaire. Et même la presse de référence que constituent les journaux scientifiques de haut niveau mais non spécialisés commence à être affectée par les logiques de la communication.

Certes, dans le flot montant de l'information sur la recherche biologique et médicale, ces faits inquiétants sont heureusement loin encore de caractériser au même degré tous les organes de presse et toutes les questions traitées. Mais ils sont déjà beaucoup plus que l'exception qui confirme la règle.

Un souci éthique qui appelle à la prise partagée de responsabilité

Inquiet de cet état de choses, le Comité consultatif national d'éthique s'est lui-même saisi du problème, engageant un travail dont il a consigné le résultat provisoire en un rapport soumis à la discussion publique lors des Journées annuelles d'éthique de décembre 1994. Les réactions variées qu'il a enregistrées à cette occasion et depuis lors l'ont conduit à prolonger sa réflexion pour la préciser sur des points controversés et l'enrichir d'indications nouvelles, développements qui ont fait l'objet d'un complément au rapport. Entre-temps, le Comité a été saisi d'une demande d'avis sur cette question par le Ministère de la Recherche, demande à laquelle répond le présent document.

En formulant cet avis, notre comité se propose à la fois plus et moins que d'esquisser une déontologie. Moins, car il n'a nul titre à intervenir dans la détermination des devoirs propres aux professions concernées et limite donc son propos au sens général des réflexions et initiatives souhaitables. Plus, dans la mesure où l'éthique déborde le cadre de toute déontologie et inclut nécessairement le souci de la cité tout entière. Ceci ne conduit pas du tout à sous-estimer l'utilité de documents comme la Charte du Journaliste élaborée dans notre pays en 1918 par le Syndicat national des journalistes, des tentatives présentes de l'actualiser et le compléter ou des efforts déployés par la communauté scientifique pour formuler des codes de bonne conduite des chercheurs. Mais où la déontologie peut-elle trouver ultimement ses sources d'inspiration et ses garanties d'application, sinon dans la volonté partagée de proscrire de mauvaises pratiques et dans l'exigence éthique qui la soutient ?

En son principe, cette exigence n'a rien qui soit spécifique à l'information scientifique : elle est, dans l'information des personnes comme en toute autre activité, de ne jamais les traiter simplement comme des moyens mais toujours en même temps comme des fins. Et c'est véritablement les traiter comme de simples moyens que de subordonner le choix des sujets dont on les informe et des façons de le faire à des considérations étrangères, voire

opposées à la qualité et l'honnêteté de cette information. Ce n'est donc pas cette exigence éthique qui est spécifique en la matière mais la situation qui la motive, c'est-à-dire le pouvoir que confère la compétence scientifique sur qui ne la possède pas, du moins au même degré, et la sorte redoutable d'abus de pouvoir que cette dissymétrie rend possibles. Le mot manipulation exprime fort pertinemment l'irrespect foncier des personnes dont relèvent les multiples façons de les traiter à cette occasion en objets.

Cette perspective éthique conduit à chercher des solutions dans une tout autre voie que celle d'un contrôle exercé du dehors sur l'information scientifique, et portant atteinte à la liberté de la presse comme à l'indépendance du journaliste. Mais opposer à l'inquiétante éventualité d'un contrôle un autocontrôle se contentant de renvoyer tout un chacun à sa responsabilité individuelle serait ne pas prendre la mesure des dimensions sociales aujourd'hui acquises par le problème. Ce qui peut le mieux faire évoluer favorablement la situation, c'est que s'affirme une volonté commune des deux collectivités le plus directement concernées - scientifique et médiatique -, organisant de manière autonome l'échange des expériences et des points de vue, élaborant ensemble les initiatives et dispositifs appropriés. Une telle coopération gagnera beaucoup à mettre les citoyens de la partie sous des formes et aux moments voulus, avec le souci de passer dans toute la mesure possible d'une information octroyée à une information davantage partagée. Car, ne l'oublions pas, c'est en fin de compte la société démocratique tout entière qui est concernée par la puissante accélération du mouvement de la science.

Recommandations et suggestions

Ces considérations générales trouvent leur ancrage dans toute une série de questions concrètes que nos remarques succinctes ne prétendent pas épuiser, et qui concernent soit la communauté scientifique (points 1 à 4) ou médiatique (points 5 à 8), soit les deux ensemble ou plus largement la collectivité nationale elle-même (points 9 à 13).

1. Séquences chronologiques de l'information à respecter

Une saine transmission de l'information scientifique a sa chronologie. L'exigence cardinale à cet égard est qu'un résultat de recherche soit publié en premier dans une revue scientifique à comité de lecture, ce qui assure autant que faire se peut sa sérieuse évaluation. La pratique du chercheur qui s'adresse directement aux médias pour les informer d'un résultat, en en soustrayant l'annonce à l'impératif de son évaluation préalable par les pairs, ne peut de façon générale qu'être réprouvée. De plus, un ordre de priorité est à respecter entre les divers destinataires d'une information de portée pratique. Ainsi est-il incorrect d'avertir d'une novation thérapeutique le grand public avant les responsables de la santé et les médecins, ce qui peut créer des situations très dommageables. D'autre part, il est inacceptable qu'un chercheur ou une équipe de recherche bloque la divulgation d'une découverte pour se réserver le temps d'en tirer profit, traitant de la sorte le savoir scientifique en bien privé.

2. Incitation à publier : un système à reconsidérer

Est génératrice de mauvaises pratiques la logique institutionnelle qui pousse les chercheurs à publier à tout prix, en faisant des articles publiés le critère quasi exclusif d'évaluation du travail et d'attribution des moyens. C'est la " qualité à la source" de l'information scientifique qui est ici en cause. Cette question est ancienne ; la résoudre est difficile. On ne peut cependant que souhaiter la reconsidération des excès du système là où ils s'observent, avec la valorisation accrue d'autres critères importants de l'activité des chercheurs, y compris la part prise aux initiatives de diffusion de la connaissance. Il importe aussi que l'institution scientifique incite à une transmission totale des résultats de recherche, négatifs comme positifs. Cette exigence de transmission totale conduit d'ailleurs à s'interroger du point de vue éthique sur les clauses de confidentialité partielle imposées aux chercheurs par certains modes de financement, notamment privés.

3. Réexamen des politiques institutionnelles de communication

La création de services de relations publiques attachés à des laboratoires et instituts de recherche a répondu à des nécessités nouvelles et peut beaucoup favoriser la compréhension et la transmission correctes de l'information scientifique. C'est moins le cas lorsque ces services ont recours - et incitent par là même des chercheurs à recourir - à des techniques de communication issues de la compétition marchande et visant avant tout l'efficacité de la promotion, laquelle fait rarement bon ménage avec l'impartialité de l'information. On est fondé à attendre de grandes institutions scientifiques, dont les responsabilités sont à la mesure de leur prestige, qu'elles examinent avec vigilance cet aspect de leurs politiques de communication et s'attachent à donner en chaque circonstance l'exemple de la plus stricte probité.

4. Action contre la connivence entre chercheurs et médias

Une forme envahissante d'inconduite est l'établissement de relations entre professionnels de la recherche fondamentale ou clinique et des médias où le souhaitable climat de coopération critique s'altère en complaisance réciproque. Des chercheurs s'entendent avec des journalistes pour valoriser sans examen leurs sujets ou leurs résultats de recherche ; des journalistes s'entendent avec des biologistes ou des médecins pour disposer sans concurrence d'informations inédites. Des équipes vont jusqu'à lancer de connivence avec des médias des campagnes en direction de l'opinion pour influencer à leur avantage les décideurs financiers, abusant de l'inexpérience scientifique des uns et des autres. Ces pratiques mettent à l'ordre du jour l'élaboration par les professions concernées de codes de bonne conduite. On augmentera les chances que de tels codes soient respectés si le public est lui-même correctement informé du problème et des efforts collectivement entrepris pour le résoudre.

5. Compétence et rôle pédagogique des journalistes scientifiques

Le nombre des journalistes scientifiques, généralistes ou spécialistes, est en France insuffisant - environ deux cents sur quelque vingt-huit mille journalistes. De grands médias n'ont pas de vrai service scientifique, ce qui n'est sans doute pas sans rapport avec la place qu'ils réservent aux parasciences. De cette situation préoccupante résultent des phénomènes redoutables de dépendance en chaîne par rapport à des informateurs réputés et des cas trop nombreux de mésinformation flagrante. La question de la compétence des journalistes scientifiques est d'autant plus sérieuse que, si leur fonction n'est pas de nature pédagogique, leur activité n'en est pas moins susceptible d'avoir dans cet ordre de considérables effets heureux ou malheureux. Aussi importent grandement la formation et le recrutement en nombre accru de journalistes scientifiques compétents, la reconsidération par les directions de journaux et de chaînes concernées de leur politique d'information scientifique, et de façon plus large la revalorisation de la culture scientifique et de ses exigences par la communauté médiatique.

6. Responsabilité des rédactions en chef

En bien des cas, la mésinformation scientifique ne réside pas - ou réside peu - dans le contenu des articles ou prestations orales des journalistes mais dans les titres et sous-titres plus ou moins gravement déformants, les mises en page et modes de présentation plus ou moins tapageurs que leur imposent les rédactions en chef, parfois à leur insu ou même contre leur avis. Or il est bien connu que tous ces artifices constituent en général l'essentiel du message reçu par le grand public. La responsabilité éthique des rédactions en chef est donc ici essentielle. Et on ne peut que soutenir les efforts d'associations de journalistes pour faire connaître et faire cesser ce qui peut relever en l'occurrence de l'abus de pouvoir.

7. Égal accès aux médias

Dans le domaine scientifique pas plus qu'en aucun autre n'existe de vérité infaillible au nom

de laquelle pourrait être édictée quelque norme que ce soit de la " bonne" information. Aussi l'information scientifique responsable doit-elle avoir la prudence critique d'indiquer ses limites et le souci pluraliste de faire place à la contradiction. A ce dernier titre, elle est solidaire du principe fondamental d'égal accès aux médias. C'est pourquoi doivent être proscrits toute exclusive comme tout privilège dans cet accès concernant des personnes ou des fractions de la communauté scientifique. Cette exigence met en relief l'importance non seulement du scrupule éthique mais de la compétence scientifique du journaliste.

8. Rèctification d'informations

S'il n'est pas en matière scientifique de vérité absolue, il y a cependant des erreurs démontrées. De plus, la conscience de la relativité de toute information ne dispense pas du devoir d'exactitude dans sa transmission. En ce double sens, il y a lieu de poser le problème de la rectification d'informations inexactes dans leur énoncé ou leur interprétation, surtout lorsqu'elles peuvent avoir des conséquences pratiques fâcheuses, voire graves. Il est hélas d'observation courante que cette rectification par l'organe de presse en cause, quand elle n'est pas éludée, soit tardive, incomplète et peu visible. Cette pratique est choquante et, en certains cas, scandaleuse. C'est pourquoi il est hautement désirable que la communauté médiatique elle-même, en concertation avec les producteurs d'information biologique et médicale, élabore les principes et modalités d'un recours dont puissent user ceux qui sont en mesure d'établir le caractère erroné d'une information ou de son interprétation.

9. Lutte contre les pressions économiques et financières

L'information biologique et médicale étant susceptible d'avoir des enjeux économiques de grande taille, elle ne demeure pas étrangère aux stratégies d'entreprises ou de groupes industriels et financiers, qui trouvent avantage à financer colloques ou congrès, revues ou journaux spécialisés. Des pressions souvent considérables sont exercées sur les individus. De façon plus générale, le rôle croissant de l'argent est de nature à porter atteinte à la loyauté et à l'indépendance de l'information. Aussi s'impose une vigoureuse sensibilisation des milieux scientifiques et médiatiques à l'égard de ce grave problème, appuyée par des efforts vers la transparence financière à tous les niveaux et la large divulgation des pratiques en cause. Dans le même temps, le public doit être en toute circonstance mis en mesure de percevoir clairement si l'information qui lui est transmise pour telle est bien d'ordre scientifique et si elle procède ou non d'une démarche publicitaire.

10. Appels à la générosité publique : une vigilance nécessaire

Les associations à but non lucratif qui font appel à la générosité publique pour financer des recherches biologiques et médicales ciblées contribuent fortement aujourd'hui à modeler les rapports des citoyens avec la vie de la science, en même temps d'ailleurs qu'elles interviennent dans la détermination de priorités de recherche. Les campagnes de publicité ou d'information de ces associations, et surtout les émissions télévisées qui en constituent les temps forts, mobilisant conjointement chercheurs et praticiens, journalistes et gens de spectacle, malades et parents de malades, jouent un rôle exceptionnel dans la transmission d'informations scientifiques, notamment en des domaines à très forte charge émotionnelle comme le cancer, le sida, les maladies génétiques. Il est donc extrêmement important que les responsables de ces associations et émissions soient sans cesse en garde contre les dangers de mésinformation que risque d'accentuer une volonté de performance dans la collecte des fonds, spécialement celui de susciter de faux espoirs quant aux délais dans lesquels il est raisonnable d'attendre la mise au point de nouvelles thérapeutiques efficaces, délais qui ne sauraient être purement proportionnels au montant des sommes recueillies.

11. Dimension éthique des formations professionnelles

Tous ces problèmes particuliers, et les considérations générales auxquelles ils renvoient, devraient faire systématiquement l'objet, au cours des formations que reçoivent les futurs professionnels de la recherche comme des médias, d'une sensibilisation éthique appropriée, faisant beaucoup moins appel à des exposés de doctrines qu'à des études de cas propres à

nourrir un approfondissement pluraliste de la réflexion et une prise de responsabilité plus instruite. Une telle possibilité devrait aussi être offerte, au titre d'une formation continue, aux chercheurs et journalistes en exercice. Cette dimension de la formation professionnelle, destinée à des personnes n'exerçant pas une fonction pédagogique, devrait au moins inclure une sensibilisation aux effets pédagogiques que produit toute information biologique et médicale, effets très diversifiés, et requérant des démarches informatives non moins diversifiées, selon qu'il s'agit par exemple d'informations à caractère rassurant ou anxiogène, destinées à des publics avertis ou impréparés, posant des problèmes à longue échéance ou à incidence immédiate.

12. Instances de réflexion et d'initiatives communes

L'hypothétique instauration d'un contrôle sur l'information scientifique étant tenue pour irrecevable dans son principe et le nécessaire autocontrôle à l'échelle purement individuelle s'avérant insuffisant dans la pratique, l'effort pour résoudre les problèmes posés ne peut être que l'entreprise conjointe des chercheurs et des journalistes. Pour l'engager, des organismes comme les directions et commissions scientifiques des instituts de recherche, les rédactions en chef de journaux et directions de chaînes de radio et télévision peuvent jouer un rôle décisif. Cette coopération pourrait se concrétiser dans une instance autonome mise en place par les parties concernées, dénuée de pouvoir juridique mais jouissant d'une autorité morale reconnue de part et d'autre, instance dont la vocation serait de développer l'échange des idées et la recherche de solutions aux problèmes posés par les dysfonctionnements actuels. Cette suggestion vise à favoriser un large débat, qui devrait aboutir à l'élaboration de mesures originales conciliant le respect de la liberté de la presse et de l'indépendance de chacun avec les responsabilités qu'impliquent cette liberté et cette indépendance, tout spécialement dans ce domaine hautement sensible qu'est l'information biologique et médicale.

13. Partenariat avec les citoyens

Chaque information met en relation des émetteurs, des transmetteurs et des récepteurs. Les deux premiers de ces acteurs - scientifiques et journalistes - ont à l'évidence dans la tâche de traiter et résoudre de tels problèmes des responsabilités tout à fait spécifiques. L'informateur ne peut s'en exonérer en alléguant que l'information transmise ne fait que répondre à la demande du public, comme si cette demande ne dépendait pas dans une large mesure de l'offre elle-même. Ce serait une grave erreur que de confiner en cette affaire au rôle de récepteurs faussement autonomes ceux qui doivent y être en vérité les tiers acteurs. Car ce qu'on appelle sommairement " le public " n'est pas une masse indistincte et amorphe. Le public de l'information scientifique d'ordre biologique et médical, ce sont tous les malades, leurs familles, leurs associations, leurs soignants ; tous les jeunes d'âge scolaire concernés au premier chef par des fléaux comme les toxicomanies ou le sida, leurs parents, leurs enseignants ; tous les participants des grandes solidarités sociales, des bénévoles du don de sang ou d'organes aux cotisants des collectes publiques. Ce sont, en fin de compte, toutes les citoyennes, tous les citoyens qui vivent l'essor impétueux des savoirs et pouvoirs biologiques et médicaux dans un mélange variable d'espérance admirative et d'inquiétude critique.

C'est à eux tous que doivent penser en permanence ceux qui créent et acheminent l'information correspondante, avec eux qu'ils ont à prendre la part qui leur est possible dans les actions les plus diverses de formation - car la tâche serait sans espoir d'informer sur la vie de la science un peuple scientifiquement inculte. Et c'est eux tous qu'il faut s'efforcer à mettre de la partie, pour les faire partenaires d'un effort collectif où l'éthique est inséparable de la démocratie.

Rapport

Le développement des savoirs scientifiques s'accélère. Les moyens requis pour les obtenir, les enjeux économiques et culturels résultant de leurs usages sociaux s'accroissent en

proportion. Informer largement et loyalement sur la nature des acquis ou des projets de la recherche est donc plus que jamais une exigence démocratique. Mais produire des informations fiables à partir du mouvement de la recherche scientifique et les transmettre par l'entremise de médias souvent régis par des logiques fort différentes à des publics souvent peu préparés à les assimiler est une entreprise pleine de difficultés. Dans le domaine biomédical, ces difficultés atteignent désormais en bien des cas un seuil où se trouve mise en alerte la réflexion éthique.

Certes, en un sens, le travail d'information scientifique rencontre toujours les mêmes problèmes, qu'il concerne la recherche biologique et médicale ou tout autre domaine de connaissance. Informer sur l'avancement de la recherche biomédicale n'en présente pas moins d'importantes spécificités dont la première est que cela touche à l'être humain et à sa santé, c'est-à-dire au vif de son existence et de sa souffrance, à ses craintes et à ses espoirs parmi les plus forts. Voilà qui accentue fortement la responsabilité de la tâche.

Ce problème est neuf. Naguère encore, la médecine était aussi peu bavarde sur ses démarches qu'efficace en ses interventions, et trouvait naturel de demeurer fermée au profane. Avec les révolutions thérapeutiques du dernier demi-siècle, avec les percées du savoir biologique et génétique, tout a changé à cet égard. Aujourd'hui, la rétention d'information en ce domaine ne serait plus admissible, ni d'ailleurs admise. La transmission intelligible, exacte et honnête d'informations biomédicales à des publics non spécialistes est devenue nécessaire à plus d'un titre. Dès lors que la recherche en question mobilise de considérables ressources collectives, d'origine publique ou privée, le jugement d'experts sur l'intérêt scientifique et l'utilité d'un programme de recherche doit pouvoir être correctement compris par les décideurs économiques et politiques et, en fin de compte, dans un régime démocratique, par la représentation nationale sous le contrôle des citoyens. Dès lors que cette recherche est susceptible d'avoir en même temps des effets sociaux et humains dont l'acceptabilité fait question pour la conscience morale, une information fiable et précise sur les données scientifiques et techniques qui les sous-tendent figure parmi les conditions élémentaires du nécessaire débat éthique. De plus, l'information en ce domaine est un besoin constant pour les prescripteurs médicaux, et elle est de plus en plus ressentie comme telle par les utilisateurs collectifs et individuels des nouvelles thérapeutiques, chez qui elle ne laisse pas de susciter pour le meilleur ou pour le pire des représentations, attentes et comportements qui peuvent être de grande conséquence. C'est pourquoi assurer la qualité de cette information devient sous nos yeux un réel problème de société.

Ce problème nous paraît tenir d'abord aux discordances profondes de situations, de motivations et de démarches entre les trois acteurs obligés de l'activité informative : les milieux scientifiques qui produisent l'information, les médias qui la transmettent, les publics qui la reçoivent. On peut ainsi distinguer, pour la commodité de l'analyse, trois moments spécifiques des difficultés observées. Encore faut-il bien voir qu'il ne s'agit pas de moments séparés et successifs le long d'un trajet unidirectionnel de l'information : les attentes actives des publics, les normes exigeantes des médias ne manquent pas d'influer en retour sur la production d'informations par les milieux scientifiques en un enchevêtrement de la demande et de l'offre. A tenter de démêler cet écheveau, on perçoit mieux alors, par-delà les griefs parfois bien subjectifs que chaque acteur est tenté d'adresser aux autres, le poids objectif des difficultés rencontrées.

Toute l'histoire moderne des représentations savantes ou communes de la vie et de la santé a été ainsi marquée par des querelles d'enjeu théorique - par exemple sur les rôles respectifs de l'inné et de l'acquis dans le psychisme humain - ou pratique - comme à propos de l'efficacité de telle ou telle thérapeutique - dans lesquelles était en cause la valeur de certaines informations. Mais à ce problème structurel déjà passablement préoccupant vient se surajouter ce qu'il semble permis de tenir pour une crise naissante de l'information biologique et médicale, crise aux manifestations multiples liée à de puissantes tendances désormais à l'oeuvre tant dans l'activité médiatique que dans la vie scientifique elle-même.

Les auditions auxquelles a procédé le groupe de travail en charge de ce rapport nous l'ont bien montré : cet état de choses inquiète en nombre croissant des chercheurs scientifiques

comme des professionnels de l'information. Des études critiques paraissent, des initiatives s'esquissent. Le Comité consultatif national d'éthique n'a ni l'illusion de révéler les vraies questions ni la prétention de détenir les bonnes réponses. Mais rendu fort attentif à ces questions par sa propre expérience de travail, ayant vocation éthique à s'en saisir, conduit par le pluralisme des compétences et des opinions qui lui est constitutif à porter sur elles un regard d'ensemble, il souhaite rendre publique son analyse, faire partager son alarme et avancer des propositions. Il entend contribuer ainsi à l'ouverture d'un débat public et à l'invention collective de solutions où ces deux libertés fondamentales, celle de la recherche et celle de la presse, trouvent à se mieux conjuguer avec le souci du vrai et le sens des responsabilités.

I. Un problème structurel

Se poser la question d'ensemble des rapports entre recherche, information et public dans la question qui nous occupe n'est pas engager une réflexion sans périls, à commencer par celui de tomber dans le piège de la mauvaise généralité. Car il y a bien des différences réelles, parfois majeures, sous la rubrique générale de la recherche, entre par exemple l'ouverture hardie d'une nouvelle voie scientifique et la vérification vigilante d'un résultat antérieurement acquis ; sous celle de l'information, entre la nouvelle publiée par un quotidien et l'article paru dans une revue spécialisée, voire le chapitre d'un ouvrage de vulgarisation, entre presse écrite et information radiophonique ou télévisuelle(1), et, dans ce dernier cas encore, entre direct et différé, nouvelle brève et émission magazine ; comme sous celle du public, entre communauté des chercheurs, acteurs de la santé, ensemble des citoyens. Ces différences sont si importantes qu'à manier sans précautions suffisantes de telles rubriques d'ensemble on s'expose au confusionnisme intellectuel - celui du raisonnement par entités - , voire à la faute morale - celle de l'amalgame des responsabilités.

Proscrire toute généralisation abusive ne peut pour autant faire renoncer à ce qui est l'objet même de l'analyse : sous les errements, voire les manquements singuliers qui attirent d'abord l'attention et peuvent illustrer le propos, saisir les démarches mentales et procédures sociales généralement en cause, d'où résultent l'étendue et la profondeur du problème.

Production de l'information scientifique par les chercheurs

Dans la vie scientifique contemporaine, le moment ordinairement décisif pour la production de ce qui deviendra une information scientifique est la publication par un chercheur ou une équipe des résultats de son travail. Cette publication est d'abord destinée à la communauté des chercheurs qui travaillent sur le même sujet ou sur un sujet voisin et qui pourraient bénéficier de la connaissance de ces résultats. Son premier objectif n'est donc pas de transmettre un savoir établi à un public profane, mais au contraire de soumettre à la critique des spécialistes soit de nouveaux résultats d'observations ou d'expériences, soit des considérations théoriques nouvelles sur des données expérimentales déjà acquises ou que des expériences futures permettront de confirmer ou d'infirmer.

C'est pourquoi la pertinence et l'exactitude de tout texte scientifique proposé à la publication sont jugées par un comité de lecture après examen du manuscrit par un groupe de spécialistes du domaine de recherche considéré. De façon générale, c'est ce type de publication qui assure à un chercheur la reconnaissance par ses pairs, avec les conséquences qui en résultent pour sa carrière scientifique et universitaire. Ainsi par exemple est-ce en général la date de publication dans un journal spécialisé à comité de lecture qui témoigne de l'antériorité éventuelle d'une découverte par un chercheur ou une équipe.

Mais le contexte de ces publications est toujours l'histoire d'une discipline ou d'un champ de recherche par rapport à laquelle telle découverte ou telle théorie possède sa signification. En d'autres termes, le contenu d'une publication scientifique s'inscrit toujours dans la continuité

du travail d'une communauté de spécialistes qui l'a précédé et rendu possible, et qui le suivra en le confirmant ou non, en totalité ou en partie, dans sa matérialité ou son interprétation. Le contenu d'une telle publication ne peut donc être assimilé à une information factuelle dont la vérité serait elle-même d'ordre factuel. En particulier, aucune interprétation étroitement circonstancielle ou ambitieusement théorique de résultats expérimentaux - et de tels résultats seraient difficilement publiables sans interprétation ne serait-ce qu'implicite - ne peut avoir d'autre statut que celui d'un modèle permettant de se représenter une certaine classe de phénomènes avec une certaine cohérence à un moment donné du processus de connaissance.

Ces caractéristiques sont essentielles à bien comprendre pour toute la suite de l'analyse. Le savoir scientifique est en devenir et n'a de sens que dans son contexte. Contrairement à ce que veut être le dogme et à ce qu'on croit être le fait brut, il n'est pas une caractérisation absolue et close de son objet. Il ne prétend pas nous dire une fois pour toutes ce qu'est la réalité " en soi" , bien que ses applications - par exemple dans l'ordre thérapeutique - puissent se révéler d'une très grande efficacité en termes de maîtrise du réel. Toute méconnaissance de ses conditions de production, toute méprise sur son statut de vérité en dénaturent foncièrement la signification et la portée. Ici est la source d'une première famille de difficultés dans tout le processus de transmission de l'information biologique et médicale jusqu'au plus large public.

Cette production d'information destinée à la communauté scientifique obéit à ses propres règles, dictées par un objectif de construction en commun d'un corpus évolutif fait de modèles théoriques et de savoir-faire technologiques. Ces règles ne sont certes pas parfaites. Elles favorisent la recherche ponctuelle dont les résultats sont attendus dans le cadre des modèles admis plus que l'innovation profonde susceptible de bouleverser nombre de conceptions établies. Le jugement par les pairs n'est pas immunisé contre les effets d'école, les luttes d'influence, les arguments d'autorité - comme l'a montré une instructive expérience sur le sort d'articles dus à des auteurs prestigieux et déjà parus dans des publications scientifiques très rigoureuses : adressés de nouveau à ces mêmes publications sous des signatures inconnues, il peut leur arriver de n'être pas reconnus par les mêmes comités de lecture et de se voir refusés par eux comme insuffisants.

Faute de formation historique et philosophique appropriée, nombre de chercheurs en biologie et en médecine sont d'ailleurs en peine de mettre en perspective leur propre travail en le replaçant à son juste rang dans le temps long de l'évolution des connaissances. Rappelons que les références citées dans les publications scientifiques ne remontent pas en moyenne à plus de cinq ou six ans(2), que certaines revues spécialisées refusent même de publier des références remontant à plus de deux ans, ce qui concourt à organiser une préoccupante absence de mémoire historique. Il n'en reste pas moins que ce système de reconnaissance du travail scientifique par publication dans des journaux à comité international de lecture a le grand mérite d'avoir institué un mode universel de pensée scientifique capable de se critiquer lui-même jusque dans ses fondements à travers un processus de communication transcendant les barrières culturelles.

Cependant les imperfections du système sont à la source d'une autre famille de difficultés. Il ne garantit évidemment pas qu'une découverte majeure ne soit pas un temps méconnue ni qu'inversement tout ce qui est publié soit important et digne de foi - sans parler des fraudes caractérisées sur lesquelles on reviendra. La tentation peut donc exister, chez des chercheurs comme dans des médias, de s'affranchir de ces règles. L'image est toujours prégnante du chercheur novateur, en avance sur son temps et méconnu pour cela par la " science officielle" . Elle sert fréquemment à justifier toutes sortes de théories ou de techniques parallèles, plus ou moins fantaisistes, voire parfaitement inacceptables dans le cadre empirico-logique de la pratique scientifique, et qui sont à la recherche d'une reconnaissance " sauvage" utilisant l'inachèvement intrinsèque du savoir scientifique pour s'émanciper de ses critères les plus sûrs.

Appuyée à des degrés divers par certains organes d'information générale, favorisée par le clivage entre " scientifiques" et " non scientifiques" que produit notre système éducatif,

voire par certaines carences de la formation scientifique elle-même, c'est par excellence la démarche des parasciences, justement dénommées en ce qu'elles imitent extérieurement les formes de la recherche scientifique sans en comprendre l'esprit ni en respecter les exigences. Dans les libertés prises avec la rigueur du système est la première source des perversions classiques que subit l'information scientifique lorsqu'elle sort de la communauté des experts et que les médias s'en emparent pour la transformer en nouvelle. Et - on y viendra plus loin - de telles libertés sont de plus en plus prises par des chercheurs eux-mêmes, sous des formes et pour des raisons en partie neuves, avec des conséquences très dommageables. C'est pourquoi l'image d'Epinal d'une information que la communauté scientifique produirait en sa pureté et que polluerait l'intervention des médias est de plus en plus contredite par l'observation impartiale de la réalité.

Transmission de l'information scientifique par les médias

A partir de sa production sous forme de publication spécialisée, l'information scientifique est reprise par les médias et transmise sous forme d'articles de presse ou de programmes audiovisuels. Ici se pose l'un des plus vastes et difficiles problèmes : celui du choix, dans la masse des travaux scientifiques continuellement publiés, de ceux qui seront exposés aux lecteurs, auditeurs et spectateurs composant leurs divers publics, et de la manière dont ils seront présentés.

La presse d'information générale obéit en effet à des contraintes et parfois poursuit des objectifs qui ne sont pas aisément conciliables avec les exigences de rigueur, d'objectivité et de prudence critique dont la production du savoir scientifique est inséparable. Les critères suivant lesquels elle décide qu'une information constitue une nouvelle intéressante et importante à diffuser dans le grand public et détermine les façons de le faire sont fort différents de ceux sur la base desquels on doit apprécier la valeur d'un travail scientifique dans le contexte de son élaboration.

Accessibilité de l'information.

Un critère en quelque sorte préliminaire du choix médiatique entre les informations scientifiques est celui de leur caractère plus ou moins accessible intellectuellement, tel que peuvent l'évaluer ceux ou celles qui ont la charge de les transmettre. Cette accessibilité est évidemment fonction de la nature de la découverte scientifique elle-même, des difficultés techniques de son exposition, des obstacles d'ordre conceptuel et linguistique à sa large compréhension. Mais elle est en même temps relative au niveau de culture biologique et médicale du ou des journalistes qui ont à en traiter. La complexité de la biomédecine contemporaine est en maints domaines devenue telle que même des journalistes spécialisés peuvent avoir peine à la maîtriser et à rendre compte de ses nouveaux développements sans distorsions. Or il n'est pas rare que des journalistes responsables de la diffusion d'informations biologiques et médicales n'aient pas eux-mêmes de formation scientifique leur permettant d'avoir directement recours aux publications spécialisées et de porter jugement sur leur contenu. Cet état de choses n'accroît pas seulement le risque d'une transmission incorrecte ; il contribue à concentrer le pouvoir de choix et d'évaluation entre les mains de quelques journalistes scientifiques reconnus pour leur compétence, surtout lorsqu'ils travaillent pour des organes de presse respectés.

Il y a là une importante particularité de l'information scientifique et technique par rapport aux autres sortes d'information qui constituent l'actualité journalistique. Le contenu des informations générales peut dans l'ensemble être compris et apprécié par tous les membres d'une équipe rédactionnelle, qui peut ainsi juger de l'importance respective des nouvelles et de la pertinence d'un choix entre elles. Le contenu d'une information scientifique ou technique comme le contexte de sa découverte ne sont au contraire souvent compris et appréciés que par le ou les journalistes spécialisés. A l'intérieur d'une équipe rédactionnelle, ceux-ci sont donc dans une position bien différente de celle de leurs confrères non spécialisés dans l'information scientifique : leur travail est inévitablement moins soumis au choix collectif. Pour la même raison, on observe souvent des effets d'imitation et d'amplification : un ou deux journaux donnent le ton, suivis par la plupart des autres

organes de presse écrite ou audiovisuelle. Il peut ainsi arriver qu'un sujet d'article choisi par un journaliste spécialisé pour des raisons contestables ou qu'un acquis scientifique présenté de façon incorrecte(3) soit repris et multiplié par les médias unanimes sans qu'une critique éventuelle, voire qu'une rectification nécessaire puisse être apportée, du moins avec autant d'audience que l'information initiale. Lorsque l'information porte par exemple sur l'efficacité ou non d'un médicament ou d'une thérapeutique essentiels pour le traitement d'une maladie grave et répandue, on conçoit qu'est ici posé à l'échelle de la société elle-même un problème majeur d'éthique de l'information.

Une question sans cesse liée au souci d'accessibilité est celle du langage. Des termes comme gène, enzyme ou métabolisme, déjà passés dans la langue courante, ont une signification technique qui n'est pas simple et qui en outre varie selon les contextes. A plus forte raison des mots comme nucléotide ou blastocyste, des expressions comme gène de susceptibilité ou différenciation cellulaire n'évoquent chez la plupart des lecteurs ou téléspectateurs que des représentations très vagues, tandis que d'autres comme manipulation génétique ou embryon sont susceptibles d'induire, faute d'une critique scientifique serrée, les plus regrettables confusions. Or combien de débats par exemple sur l'embryon sont-ils présentés sans que soit expliqué valablement ce qu'il faut entendre par "embryon" au moment de la fécondation ni comment il se développe dans les semaines suivantes ? De façon plus large, la tendance à appréhender la diversité des phénomènes à travers des substantifs généraux (" l'alcoolisme" , " la drogue" , " l'eugénisme" , etc.) susceptibles d'être compris comme renvoyant à des " êtres en soi" constitue un piège redoutable pour la pensée, dès lors que le maniement d'entités fictives se substitue à l'analyse concrète des réalités.

Dans un souci d'intelligibilité en soi louable, la plupart des journalistes recourent le moins possible à des termes techniques, sans être toujours heureux dans le choix de ceux qu'ils leur préfèrent. Il en résulte trop souvent une réduction considérable, parfois même une altération complète de l'information scientifique telle qu'elle se présente à l'origine dans un article de journal spécialisé. Il arrive même que les médias préfèrent une expression supposée plus parlante mais fallacieuse à une formulation scientifiquement correcte et parfaitement compréhensible par quiconque. Ainsi, peu après sa création, le Comité consultatif national d'éthique a-t-il expliqué à maintes reprises devant des journalistes que les femmes désignées par eux - et par d'autres - sous le nom de " mères porteuses" sont en réalité " donneuses" - et le plus souvent " vendeuses" - d'un enfant qu'elles ne se bornent pas à " porter" le temps d'une gestation mais qui a été engendré à partir de leur propre ovocyte et qui est donc biologiquement le leur. Suggérant qu'il s'agit d'un simple " prêt d'utérus" là où il y a en vérité cession d'enfant, l'expression " mère porteuse" dissimule ainsi aux yeux du grand public la nature du lourd problème éthique posé. En dépit de quoi nombre de journalistes ont persisté à user de cette formule manifestement fautive. Ces remarques concernent aussi la fortune du mot bioéthique, qui comporte le grave risque de donner à croire que les vastes problèmes ainsi désignés seraient une simple rubrique de la biologie, comme la biochimie ou la biophysique, voire le domaine réservé de " bioéthiciens" professionnels. Il importe donc de souligner à quel point les questions même de vocabulaire sont loin d'être neutres.

Choix de l'information.

Entre informations scientifiques qui n'apparaissent pas inaccessibles au profane, le choix médiatique - pour autant qu'il n'est pas prédéterminé par des comportements de chercheurs sur lesquels on reviendra - repose d'ordinaire avant tout sur l'intérêt qu'elles peuvent respectivement avoir pour le public tel que se le représente, voire que le souhaite l'instance éditoriale appelée à choisir. Ainsi certains sujets seront considérés comme a priori plus intéressants que d'autres parce qu'ils concernent des maladies préoccupantes pour une importante partie de la société (cancer, sida, etc.), ou qu'ils paraissent faire évoluer l'idée commune du vivant, ou qu'ils sont porteurs de rêve à la façon d'une science-fiction, ou encore qu'ils peuvent affecter les convictions philosophiques ou religieuses les plus

répandues (inventaire du génome et " nature humaine" , connaissance du cerveau et conception de la conscience, évolution des espèces et origine de l'humanité...).

La personnalité de l'équipe ou du chercheur impliqué contribue aussi à transmuter une information scientifique en événement médiatique. Du fait de la notoriété ou de la responsabilité dans la hiérarchie institutionnelle de certains chercheurs, tout compte rendu de leur travail, toute déclaration de leur part en viennent à constituer un événement en soi, ce qui est loin d'être toujours justifié. La nationalité d'un chercheur ou d'une équipe joue aussi son rôle dans le choix des informations à diffuser, suivant une tendance, jugée naturelle par les uns, chauvine par d'autres, à valoriser de façon privilégiée la recherche nationale.

Plus ou moins solidement étayée par des considérations objectives - d'ordre théorique, culturel ou sanitaire -, cette hiérarchisation de l'importance respective des informations biologiques et médicales se présente presque toujours comme justifiée en fin de compte par l'intérêt supposé du public. Une telle notion s'avère pourtant à l'analyse, on le sait bien, des plus glissantes. Certes, cet intérêt peut être estimé à partir du succès plus ou moins grand (niveaux de vente, indications de l'Audimat) que rencontre la diffusion répétée d'informations sur un sujet donné. C'est en quoi l'activité journalistique répond à une demande préexistante chez le public qui reçoit l'information et qu'elle peut être considérée comme un mode d'expression de l'opinion en même temps que d'information sur la vie scientifique. La considérable élévation au cours des dernières décennies de l'intérêt porté par la population française aux choses médicales donne son relief à cette appréciation.

Mais l'observation sans cesse vérifiée selon laquelle ce travail façonne l'opinion au moins autant qu'il l'exprime est encore plus pertinente quand il s'agit d'information scientifique et technique. Car si les journalistes non spécialisés ont de la difficulté à évaluer l'importance relative des informations scientifiques, c'est pour le moins aussi vrai du grand public. Quelle part réelle peut-il prendre, en fonction de ses curiosités et de ses attentes, au choix fait par les médias entre les informations scientifiques qui lui sont transmises et celles qui ne le sont pas ? Le risque existe notoirement que ce qui passe pour intéresser le public reflète plus en certains cas les préjugés entretenus sur lui et en lui que le jugement auquel il s'agirait de faire appel. N'est-ce pas typiquement le cas de la place accordée - ou même du traitement favorable réservé - par trop de médias aux parasciences, voire au charlatanisme médical, dans l'ensemble de l'information biomédicale ? Il nous paraît utile de réaffirmer ici ce qui devrait être une évidence : tout pouvoir de choix enveloppe un devoir de responsabilité.

Qualité de la transmission d'information.

L'exposé d'un travail de recherche choisi pour être diffusé par un organe de presse non spécialisé devient de ce fait une information. Celle-ci est alors transmise sous la forme d'une relation d'événement accompagnée, de façon plus ou moins développée, d'un commentaire et d'une évaluation.

La relation d'événement effectuée aussitôt que possible fait partie des exigences traditionnellement primordiales du travail journalistique. L'information est ainsi métamorphosée en nouvelle à travers une compétition dans la course à l'antériorité, notamment pour les informations jugées les plus importantes, voire sensationnelles : c'est la recherche du " scoop" - qui est loin d'être toujours le seul fait des journalistes. Le temps nécessaire à la réflexion et aux vérifications éventuelles permettant de valider l'information en la replaçant dans son contexte est alors souvent sacrifié à cet impératif de rapidité. Il y a là un conflit difficile à résoudre entre les exigences de rigueur scientifique et celles du caractère " performant" de la presse écrite quotidienne, plus encore du journal radiophonique ou télévisuel. La forme et le rythme de cette activité contribuent à instaurer le " primat de la rapidité sur la responsabilité, (...), de l'émotion sur la pensée, du spectacle sur la démonstration et du réflexe sur la réflexion" .(4)

Les hebdomadaires ou mensuels, les magazines d'information radiophoniques et télévisuels, la presse d'éducation scientifique - encore trop restreinte en France - peuvent disposer à

des degrés variables d'un recul bénéfique par rapport à cet impératif de célérité. Dans le meilleur des cas, ils contribuent alors non seulement à l'information mais à une authentique formation de leurs publics. Mais on constate que, même à ce niveau, trop de dossiers dans la presse magazine, trop d'émissions télévisées sur des thèmes biomédicaux sacrifient aux facilités de la formule lapidaire, de l'émotion instantanée, de la péripétie spectaculaire, tout en attendant d'invités qualifiés qu'ils s'expriment en trente lignes, voire en trente secondes sur des questions très complexes. Pour prendre un autre exemple, lorsque le rédacteur en chef d'un grand hebdomadaire considère que pour " vendre " la science au public il faut la présenter " comme un scénario construit sur le mode du bien, du mal, du conflit, du combat, de la victoire ou de la défaite " (5), il est permis de se demander dans quelle mesure l'information scientifique ainsi conçue ne relève pas intimement aussi d'une déformation, car la science est coopération au moins autant que compétition, refus des dogmatismes manichéens au profit de l'échange critique.

Le commentaire qui accompagne la relation d'un événement a une importance plus grande encore quand il s'agit de transmettre le résultat d'un travail de recherche. Car l'une des caractéristiques essentielles de l'information scientifique en général, biomédicale en particulier - on l'a indiqué d'emblée - est qu'elle ne peut être valablement transmise comme une simple relation factuelle d'événement : elle ne prend son sens que dans la mesure où sont explicités le contenu comme le contexte du travail de recherche exposé, dégagée sa portée tant du point de vue théorique que pratique, rendues visibles ses éventuelles applications biologiques et médicales et les problèmes de divers ordres - notamment éthiques - qu'elles sont susceptibles de faire surgir.

Le problème de la présentation de résultats statistiques mérite ici une mention particulière. Pourquoi tel critère de jugement a-t-il été retenu pour qualifier tel résultat de supérieur à l'autre ? Sur quel type d'échantillon ce résultat a-t-il été obtenu ? Quelles sont ses conditions de validité ? Voilà des précisions que le chercheur doit fournir et que le journaliste à son tour doit commenter pour prévenir les déformations grossières ou les interprétations hâtives. Il y a là une pédagogie de la transmission à inventer. Maîtriser quelques notions et principes de base dans le domaine statistique est en effet devenu l'une des conditions d'un exercice responsable de la citoyenneté. Faute de quoi le sondage le plus contestable ou le pourcentage le moins justifié risquent d'être acceptés en toute crédulité.(6)

A la transmission d'information proprement dite vient se superposer ici l'exigence d'un véritable - même s'il est par la force des choses très cursif - travail d'éducation du public dans le domaine de recherche en question, travail dont la faisabilité est d'ailleurs démontrée par quelques bons exemples. Il y a là, nous semble-t-il, l'un des éléments importants d'une éthique du journalisme scientifique. Peu formés souvent à jouer un tel rôle, maints journalistes scientifiques récusent cette fonction éducative et la responsabilité qu'elle implique, arguant de la vision classique selon laquelle le métier de journaliste tient dans la seule diffusion d'information - alors qu'est notoire le rôle désormais considérable joué de fait par les médias dans la formation initiale de la jeunesse et la formation continue du grand public adulte. Il y a là, nous semble-t-il, l'un des grands problèmes actuels de l'information biomédicale, à la solution duquel une réflexion commune entre chercheurs scientifiques et journalistes spécialisés devrait beaucoup apporter.

Encore faut-il, bien sûr, qu'existe au niveau des rédactions en chef ou des directions de chaîne télévisée la volonté de le résoudre. Or on a en certains cas l'impression qu'il n'en est pas ainsi. Des organes de presse paraissent se complaire à répandre une culture de masse où un jargon biomédical pseudo-scientifique couvre un monde d'idées fausses et de croyances superstitieuses. Un public ainsi traité en vient à ne plus voir par exemple l'abîme qui sépare l'annonce de la guérison possible de certains cancers par voie de thérapie génique et la promesse de succès d'une opération chirurgicale réalisée dans de bonnes conditions astrologiques, ou de n'en penser l'opposition que comme un obscur conflit de pouvoirs dont les protagonistes seraient à renvoyer dos à dos. Invoquer comme une justification l'attrait du public pour la distraction facile ou le fantasme gratifiant revient ici à s'exonérer bien légèrement de ce qui s'apparente à une infantilisation.

A l'opposé du commentaire, l'évaluation de l'information transmise est une tâche à laquelle les journalistes se dérobent d'ordinaire d'autant moins qu'elle constitue l'élément essentiel de ce qu'on peut considérer comme leur pouvoir. Il ne s'agit pas seulement en effet de transmettre et commenter le contenu d'une information sur une recherche ; il s'agit aussi d'en estimer la valeur et l'importance dans le contexte de l'histoire du domaine scientifique considéré, en relation avec le travail d'autres équipes concurrentes en France et à l'étranger, et aussi du point de vue de ses applications et retombées possibles sur la société, la santé publique, voire sur notre vision du monde et notre philosophie de l'existence. La tentation peut alors être grande soit de s'en remettre à autrui dans l'accomplissement de cette tâche responsable, en répétant ce qu'ont déjà dit d'autres commentateurs - scientifiques ou journalistes -, soit encore d'utiliser cette évaluation comme instrument de pouvoir : ici surgissent de nouvelles sortes de problèmes qu'il convient maintenant d'examiner.

Réception de l'information scientifique par les publics. Effets en retour et problèmes correspondants

Émise par les chercheurs, transmise par les médias, l'information scientifique atteint en fin de compte un public. Ce troisième moment dans le cheminement de l'information n'est pas seulement son terme mais, on ne saurait le perdre de vue, son but. Une information n'est effective qu'une fois reçue : ce n'est pas une chose mais un rapport. Et dans ce rapport, le public n'est pas ni ne devrait être un acteur moins important que les deux autres. On semble trop souvent le tenir pour passif et donc subalterne. Peut-être y a-t-il justement là la faille la plus profonde d'une certaine conception de l'information.

Prendre au sérieux ce troisième terme du problème implique d'abord de renoncer à parler du public au singulier : l'information scientifique, comme l'information générale d'ailleurs, n'a pas un mais des publics, dont les niveaux de connaissance et de culture aussi bien que les directions d'intérêt diffèrent énormément. C'est à quoi entreprend de répondre la diversité des vecteurs d'information scientifique - depuis la presse d'information générale jusqu'aux publications les plus spécialisées, pour lesquelles les difficultés analysées changent beaucoup de degré mais pas forcément de nature.

Tout public appréhende l'information scientifique à travers le prisme de ses connaissances et de ses méconnaissances, de sa culture et de son inculture. Lorsqu'il s'agit de ce qu'on appelle le grand public, la question de la réception de cette information revêt une particulière acuité. Il est regrettable que la qualité de cette réception ne fasse pas jusqu'ici en France l'objet de bien nombreux travaux d'évaluation : ils seraient de nature à éclairer et faire réfléchir les journalistes comme les scientifiques qui ne se résignent pas à voir s'étendre la pseudo-culture scientifique de masse évoquée plus haut(7). La carence chronique de la plupart des chaînes de télévision françaises en matière d'émissions scientifiques régulières et de bon niveau porte ici sa part de responsabilité(8) Dans leur diversité, les revues généralistes qui prennent à tâche de populariser la vie de la recherche et la dimension sociale de la science témoignent qu'existe, en France comme ailleurs, un vaste public riche en curiosité et avide de formation en ce domaine.

Une fois dépassée l'attitude empreinte de suffisance qui consiste à tenir le défaut d'acculturation scientifique chez le plus grand nombre pour une nécessité de nature, voire à en imputer la responsabilité à celles et ceux qui en sont bien plutôt les victimes, on prend conscience que même les erreurs de compréhension ou l'apparente naïveté des questions - comme de savoir si la vache est un ancêtre de l'homme ou si on peut être contaminé par le virus du sida en s'embrassant sur la bouche - sont révélatrices d'un travail de l'intellect non dénué de pertinence et sur lequel on devrait prendre appui pour l'aider à se rectifier et s'enrichir.

Bien des destinataires de l'information scientifique sont en réalité, dans la mesure des moyens auxquels ils peuvent accéder, tout autre chose que des récepteurs passifs et ignares. Ils ont des connaissances et des représentations du travail scientifique fournies par

l'enseignement dont ils ont bénéficié ou procurées par leurs lectures, une expérience des réalités biomédicales issue de leur pratique de patient et de leurs échanges à ce sujet dans leur entourage. Ils ont des attentes légitimes, des interrogations perspicaces et, très souvent, des insatisfactions persistantes à l'égard de l'information biologique et médicale en son état actuel. On voit se multiplier les initiatives éducatives en milieu scolaire, les rencontres directes avec des biologistes et médecins, les efforts d'associations de malades qui cherchent à en pallier les insuffisances. Ces tentatives ne vont pas toutes sans risques nouveaux de mésinformation. On n'y voit pas moins s'esquisser des conditions qui permettraient de passer d'une information octroyée à une information authentiquement partagée à travers l'invention collective de formes neuves d'interactivité. Il y a là, pensons-nous, une voie prometteuse à frayer plus hardiment pour faire d'un public de citoyens le partenaire actif d'une nécessaire acculturation scientifique de masse.

Trop peu développés encore entre les publics et les producteurs comme les transmetteurs de l'information, ces effets en retour sont au contraire une donnée majeure des relations entre le monde de la recherche et celui des médias. Conscientes des difficultés objectives que comporte la conversion de l'information scientifique en information journalistique et souvent insatisfaites du résultat, les grandes institutions de recherche ont ainsi pris maintenant l'habitude de recourir à des services de relations publiques qui leur sont attachés. Ces services ont pour tâche de faire connaître à la grande presse les recherches qui s'effectuent dans leur institution en facilitant le travail des journalistes, y compris celui du commentaire et de l'évaluation. Jouant le rôle d'intermédiaire entre les chercheurs et les médias, ils utilisent les techniques habituelles du communiqué ou de la conférence de presse ou recourent à la communication directe avec tel ou tel journaliste ou agence de presse. Aux exigences de la communication scientifique proprement dite s'entremêle alors une logique promotionnelle. Le poids de l'information communiquée par ces services sous forme déjà résumée et simplifiée est d'autant plus grand que les journalistes qui la reçoivent sont eux-mêmes moins formés à juger directement du contenu d'un article scientifique spécialisé.

Tout en contribuant à résoudre certains des problèmes signalés plus haut, cette pratique n'est pas sans en poser d'autres. Elle a le mérite d'aider les journalistes à mieux assurer l'exactitude de l'information, la pertinence du commentaire, voire de l'évaluation, tout en aidant les chercheurs à mieux percevoir quant à eux les impératifs de l'accessibilité et les conditions d'un faire-savoir efficace. Mais cette interpénétration des rôles favorise aussi leur inversion, voire leur perversion. Elle tend à faire pénétrer dans le monde de la recherche des pratiques empruntées à celui du journalisme telles que simplifications abusives, recherche du sensationnel, effets d'annonce, utilisation des médias à des fins promotionnelles. A la limite, surtout lorsqu'il s'agit de scientifiques ayant déjà acquis une notoriété, c'est l'événement de la conférence de presse ou de la déclaration aux médias qui constitue la nouvelle, plus ou moins indépendamment du contenu de l'information scientifique et de sa valeur de vérité. Ainsi se crée un type de rapports entre journaliste et chercheur où le climat critique indispensable peut s'altérer en complaisance réciproque. Des journalistes utilisent les services de certains chercheurs pour être plus sûrement les premiers à disposer des bonnes informations et mieux établir leur autorité personnelle dans la profession ; en retour, certains chercheurs utilisent les journalistes pour valoriser leurs sujets ou leurs résultats de recherche avec le double but de faire pression sur le public et les décideurs afin d'orienter à leur avantage la collecte ou l'attribution de crédits, et d'asseoir leur propre pouvoir dans la communauté scientifique. Les logiques même de la production d'information scientifique sont ainsi viciées. Le développement récent de tels comportements constitue l'une des principales sources de la crise naissante qu'on s'attachera à analyser plus loin.

Rôle des idéologies

Ces effets en retour entre les divers acteurs de l'activité informative sont tous enveloppés par un processus beaucoup plus large dont les conséquences peuvent être plus graves encore. L'information scientifique, on l'a noté, est susceptible d'affecter sensiblement les

représentations et les croyances collectives, les conceptions du monde et de la société avec les systèmes de valeurs qu'elles sous-tendent - en un mot les idéologies, en donnant ici à ce terme son sens le plus large. Mais les idéologies ne sont pas elles-mêmes des formes passives et inertes de la conscience : elles font corps avec des activités pratiques et symboliques, fédèrent des intérêts, mobilisent des passions, s'inscrivent dans des institutions et parfois sont officialisées par des États. Aussi réagissent-elles souvent de manière partielle aux informations scientifiques qui paraissent les consolider ou les ébranler. A la limite, comme on l'a fréquemment vu dans l'histoire, elles érigent les unes en dogmes et déclarent la guerre à d'autres.

L'affaire Lyssenko en demeure le classique exemple. La " génétique mendélo-morganienne" étant dans l'URSS du milieu de ce siècle considérée comme incompatible avec la philosophie du Parti et de l'État, elle y devint durant près de vingt ans l'objet d'une censure totale, avec de désastreuses conséquences en maints domaines. Dans un contexte social et politique tout autre, mais fortement marqué par l'idéologie de l'inégalité native des intelligences et les pratiques correspondantes de sélection scolaire, le psychologue britannique Cyril Burt posa en vérité indiscutable pour des générations la thèse partout reprise selon laquelle l'intelligence, supposée mesurable, serait " déterminée à 80 % par l'hérédité et à 20 % par le milieu" , cela à partir de travaux célèbres sur les jumeaux vrais dont la fraude est avérée et le principe même foncièrement contestable.(9)

Les idéologies apparaissent ainsi comme de très puissants facteurs sélectifs et déformants de la transmission de l'information scientifique, et cela d'autant plus qu'elles orientent non seulement le jugement des publics mais celui des journalistes et même, dans une large mesure, celui de bien des scientifiques - fût-ce à leur insu, mais l'idéologie insue n'est pas la moins insidieuse. L'information scientifique sur la génétique, par exemple, est aujourd'hui fortement affectée par des idéologies. Celle par exemple du " patrimoine génétique de l'humanité" qui, méconnaissant le polymorphisme et la dynamique évolutive des génomes humains, pousse à une sacralisation indistincte de nos gènes à l'époque même où s'amorcent de prometteuses thérapies géniques somatiques. Celle aussi de la " programmation génétique" qui, prenant au pied de la lettre une métaphore informatique réductrice, tend à faire sous-estimer, sinon méconnaître, l'importance de l'épigénèse et plus encore, lorsqu'il s'agit des personnes humaines, celle de leur monde socio-culturel.

La prégnance non critique de telles idéologies induit nombre de déformations dans le choix, le commentaire et l'évaluation des informations biologiques transmises, et peut-être dans les travaux scientifiques même qui en sont la source. C'est ainsi que resurgissent régulièrement des informations selon lesquelles " le" gène de fonctions ou attitudes psychiques humaines des plus complexes comme l'intelligence, la criminalité ou l'altruisme aurait été découvert ou serait sur le point de l'être, et cela à partir de travaux où souvent l'observation de corrélations statistiques plus ou moins fortes est confondue avec l'établissement de relations causales à valeur démonstrative.(10)

Plusieurs organes de presse ont annoncé en juillet 1993 qu'un chercheur américain venait de découvrir " le gène de l'homosexualité" . Sous ce titre à sensation, le contenu effectif de l'information faisait apparaître que le chercheur en question a beaucoup plus modestement relevé chez quelques dizaines d'homosexuels une modification de structure identique dans une région du chromosome X(11). Or il y a un abîme entre les deux énoncés, puisque cette observation limitée et non confirmée n'est encore en rien l'identification d'un gène et que l'on ignore tout de la manière dont ce gène hypothétique " s'exprimerait" dans un ensemble d'affects et de conduites aussi complexe et socialisé que l'homosexualité. Pourtant cette information a aussitôt renforcé chez nombre d'homosexuels américains des attitudes psychologiques et une manière de poser le problème de leurs droits sociaux dont rien n'assure qu'elles seront pour eux sans dommages. Cet exemple-type de sollicitation idéologique d'une information scientifique illustre à quel point est sérieux le problème éthique ici posé. Sa solution ne réside pas dans la bonne résolution - parfaitement utopique - de penser en dehors de toute idéologie. Mais elle passe peut-être par l'effort personnel pour prendre une conscience plus vigilante des idéologies dans lesquelles nous pensons, et

à coup sûr par des échanges résolument pluralistes et ouverts de points de vue critiques dans et entre les publics, les médias et les chercheurs.

II. Une crise naissante

Les problèmes chroniques et, pour certains, difficiles qu'on vient d'analyser montrent assez que la transmission de l'information scientifique n'a jamais été l'activité toute simple qu'on imagine parfois. Cependant la récurrence de tels problèmes ne mettait pas jusqu'ici en cause le système décrit, lequel, dans l'ensemble, paraissait de nature à les résoudre ou du moins à n'en être pas ébranlé. Le fait nouveau est que des processus inédits par leur taille ou leur nature tendent puissamment aujourd'hui à mettre ce système lui-même en crise, ce dont témoigne la multiplication de ses dysfonctionnements alarmants.

La révolution électronique en cours annonce des changements dans le stockage et la communication des savoirs qui sont susceptibles d'avoir sur l'information scientifique des effets de vaste portée. La communication par réseaux internationaux de courrier électronique commence à modifier profondément la façon de transmettre et d'utiliser cette information. Celle-ci tend à être diffusée de manière fragmentaire et sans aucun contrôle immédiatement après sa production, sous la forme de messages électroniques pouvant être consultés par quiconque dispose d'un ordinateur connecté à ce réseau. Cette pratique, pour le moment moins largement répandue en biologie qu'en physique par exemple, semble appelée à s'y généraliser aussi. Elle peut être source de facilités de communication sans précédent entre chercheurs d'une même discipline, capables d'échanger ainsi des idées en cours d'élaboration dans des rencontres de travail "virtuelles", bien qu'ils soient séparés par des milliers de kilomètres. Mais en même temps apparaît le danger nouveau que les informations ainsi transmises ne soient pas reçues avec le recul qui convient, compte tenu de leur caractère essentiellement provisoire et a priori non abouti. Un autre danger serait qu'elles viennent à être considérées comme des informations factuelles indiscutables, séparées des interprétations, évaluations et idées qui seraient publiées plus tard et à part dans les journaux scientifiques. Un tel clivage, s'il devait se généraliser, risquerait fort de saper le principe même de la culture scientifique déjà mise à rude épreuve par le développement exponentiel des connaissances, comme la possibilité d'organiser leur maîtrise sociale.

Mais d'autres périls sont plus immédiats. Se développant dans maintes directions à un rythme sans précédent, la recherche biomédicale exige de plus en plus de moyens et comporte de plus en plus d'enjeux économiques et financiers considérables, voire gigantesques, qui bouleversent les critères traditionnels de l'information scientifique et le régime même de sa production comme de sa communication. A la production d'informations contestables par le monde de la recherche répondent des attitudes plus critiques de la part des organes de presse écrite et audiovisuelle. Mais, étant eux-mêmes l'un des moyens et l'un des enjeux essentiels de la compétition des intérêts et des pouvoirs, les médias contribuent à leur tour à déstabiliser, voire à pervertir le système d'information scientifique. L'entrée en résonance de ces divers facteurs produit ainsi une situation rapidement évolutive, motivant l'inquiétude éthique qui est à l'origine de ce rapport.

Information scientifique et compétitivité économique

L'inconduite scientifique ("scientific misconduct")

La quête désintéressée du savoir, le souci généreux du bien des hommes n'ont sans doute jamais été les seules motivations de la recherche scientifique. Comme toute autre activité socialement valorisée, elle est sous-tendue par l'aspiration à la notoriété et à la reconnaissance, voire par l'ambition professionnelle et l'intérêt personnel. Cependant la recherche biologique et médicale est restée très largement marquée jusqu'à une date récente dans un pays comme le nôtre par les traditions d'humanisme désintéressé dont le nom de Pasteur demeure l'un des symboles. Mais à partir du moment où l'acquisition de connaissances nouvelles en biologie moléculaire ou la mise au point de nouveaux

médicaments relevant du génie génétique exigent des crédits ou des investissements énormes, à partir du moment où les marchés et les profits attendus de ces découvertes ou inventions deviennent eux-mêmes colossaux, de grands changements s'opèrent dans l'éthique de la recherche. La course à l'exploit scientifique comme technologique devient de moins en moins séparable de la course aux crédits ou aux bénéfices, dont l'information biomédicale tend à devenir, au moins en partie, l'un des atouts.

Il semble bien que nous vivions aujourd'hui les débuts de cette inquiétante mutation. Il en va ainsi de la tendance dangereuse qu'ont certains chercheurs à court-circuiter l'étape de la publication dans un journal spécialisé à comité de lecture pour publier d'emblée dans la grande presse une version plus ou moins vulgarisée de leurs travaux, échappant ainsi à la pratique traditionnelle du contrôle par les pairs. Signalant cette tendance dès 1980, un grand journal médical américain montrait son lien avec la recherche d'une " extrême compétitivité, surtout dans un domaine comme celui des ADN recombinants, qui possède un énorme potentiel commercial" . Le phénomène n'a fait que s'accroître depuis lors. Et la question que posait cet article est plus que jamais actuelle : " Comment les journalistes peuvent-ils correctement évaluer la valeur d'un travail qui n'a pas subi un contrôle de pairs ?" (12)

Les choses vont plus loin dans cette course aux médias lorsque des équipes de chercheurs lancent de véritables campagnes en direction de l'opinion publique pour faire pression à leur avantage sur les décideurs financiers. Ainsi le premier projet américain de séquençage total du génome humain a-t-il été présenté de manière profondément fallacieuse par le relais des médias du monde entier comme devant permettre de déchiffrer enfin " le Livre de l'Homme" - ceci afin d'influencer le Sénat des Etats-Unis dont dépendait le vote des crédits gigantesques nécessités par ce nouvel équivalent prétendu du projet Apollo. Le projet une fois abandonné sous cette forme, la marque de cette formule mystificatrice est demeurée dans la conscience publique. Est-il excessif de parler ici de métamorphose de l'information en désinformation scientifique ?

Ces dérives sont considérablement amplifiées par l'intervention des médias. Ceux-ci jouent fréquemment le rôle de caisse de résonance pour ce qui tend à apparaître comme de véritables manipulations publicitaires en faveur de certains projets(13). Il n'est pas jusqu'à la fausse information sciemment publiée - c'est-à-dire la fraude scientifique - qui ne se développe. Certes la fraude, violation la plus radicale de l'éthique de la recherche scientifique, n'est malheureusement pas une nouveauté. Le nouveau est qu'elle se fasse moins rare à mesure que le caractère de plus en plus âprement compétitif de la recherche et la taille de ses conditions ou enjeux économiques et financiers favorisent les défaillances personnelles. C'est aussi, et peut-être plus encore, le fait qu'on en voit avancer ici ou là des " justifications" par les contraintes résultant de cet état des choses(14). Une enquête sur ce sujet publiée en 1993 montre une évolution inquiétante vers la multiplication des comportements qu'elle qualifie d'inconduite scientifique (" scientific misconduct")(15). Le souci éthique n'a donc vraiment rien d'intempestif.

Connaissance scientifique et intérêts financiers

Non moins grave est la tendance nouvelle à traiter la connaissance scientifique en bien commercial. La prétention émise par des chercheurs du NIH américain de breveter des séquences nues d'ADN humain - c'est-à-dire des séquences dont sont encore ignorées les fonctions biologiques comme les applications possibles - en est un exemple récent, et majeur, qui a divisé la communauté scientifique internationale tout en déconcertant le grand public. Comme le disait le Comité consultatif national d'éthique dans son rapport du 2 décembre 1991, une telle prétention est en autres de nature à faire redouter " l'appropriation dans un but lucratif de connaissances sur le génome humain" et celle " du savoir qui pourrait devenir un monopole réservé au développement des biotechnologies. Ces appropriations peuvent être comparées à la mise de son drapeau sur une terre non encore explorée." (16) Elles amorceraient, si l'on y cédait, une mutation sans précédent du statut qui est depuis toujours celui de la connaissance scientifique et remettraient en cause le principe même de sa libre communication. L'abandon de cette prétention par ceux qui

l'avaient avancée a résulté d'un rapport de forces favorable à l'intérieur de la communauté scientifique mais aussi d'une pression de l'opinion publique résultant de l'idée très ambiguë selon laquelle le " patrimoine génétique de l'humanité" doit avoir un caractère sacré. En ce sens, le péril qui pèse sur le statut non appropriable de la connaissance scientifique ne peut être considéré comme conjuré, et l'impétueux développement de l'identification de nouveaux gènes - impliqués par exemple dans des cancers - peut même faire craindre qu'il ne s'accroisse.

Plus largement, l'extension de la prise de brevet industriel dans le domaine biomédical - selon des législations en la matière d'ailleurs sensiblement différentes d'un pays à l'autre - pose en elle-même de graves problèmes à la transmission de l'information en cause. Contrairement à une idée reçue, la prise de brevet est loin d'être synonyme de divulgation entière des connaissances qu'elle concerne. D'abord parce que le chercheur ou l'équipe à qui est dû un progrès dans l'ordre du savoir ou de la technologie peut avoir intérêt à différer longuement le dépôt d'une demande de brevet pour se réserver le temps d'en tirer profit. Ensuite parce que s'étend " l'obligation du secret imposée aux chercheurs académiques par les firmes qui financent leurs travaux" , de sorte que la divulgation est souvent incomplète.(17) Brevet et secret peuvent ainsi aller de pair en nourrissant des modalités diverses d'une rétention de connaissances préjudiciable au développement de la recherche comme à l'information du public. Inversement, la pénétration du critère de rentabilité dans la recherche scientifique peut favoriser les publications hâtives, voire frauduleuses, par exemple dans l'intention de protéger une entreprise à laquelle sont intéressés des scientifiques impliqués dans la recherche en amont de l'exploitation technologique qui est la sienne.

Ce dernier cas devient d'autant plus fréquent que - phénomène aujourd'hui en rapide essor - des biologistes reconnus créent leur propre société pour exploiter leurs découvertes ou participent aux profits de compagnies dont la valeur en Bourse dépend du succès ou de l'échec de tel ou tel programme de recherche ou de développement. On voit alors proliférer des conflits d'intérêts autour du soutien de programmes de recherche ou de la publication de résultats dont dépend la confiance dans le succès industriel ou commercial d'un projet et la cotation boursière des actions d'une société qui l'a fait sien. Les choses en sont au point que l'impartialité des membres des comités de lecture des revues de haut niveau commence à être l'objet d'interrogations éthiques. C'est le coeur même du système de l'information scientifique qui est ici en cause.

Information scientifique et pouvoir médiatique

Information scientifique institutionnelle et journalisme d'investigation

Face à une telle situation, une inversion des rapports traditionnels entre scientifique et journaliste tend à s'opérer : de plus en plus souvent, les médias ne se cantonnent pas dans le rôle de transmetteurs de l'information scientifique fournie par le monde de la recherche mais, soucieux de se faire leur propre avis, ils se livrent à un travail d'enquête à partir duquel, pour une part au moins, ils produisent eux-mêmes leur information.

On peut voir les prémices d'un tel tournant dans les conflits qui ont précédé la tenue du colloque d'Asilomar en 1974, d'où devait résulter le moratoire du même nom sur les techniques de recombinaison d'ADN (dites " manipulations génétiques"). Pour la première fois, semble-t-il, des journalistes voulaient participer comme témoins aux débats du colloque sans se contenter d'attendre une communication officielle ou un communiqué de presse. Cette volonté se heurtait à la tradition de la communauté scientifique en vertu de laquelle seuls des scientifiques peuvent mener un débat et porter un jugement sur les travaux d'autres scientifiques. Cette tradition, qui est à l'origine de la pratique de l'évaluation par les pairs, avait tendance à s'étendre au-delà du champ proprement scientifique pour s'appliquer à l'appréciation de la politique de la recherche et même à l'éthique de la pratique scientifique. C'est ainsi qu'une commission d'enquête sur les fraudes scientifiques célèbres s'était heurtée aux réticences du Président de l'Académie des sciences des Etats-Unis : pourquoi porter une telle question sur la place publique au lieu de faire

confiance à l'institution scientifique pour se contrôler et le cas échéant se corriger elle-même ?

L'ampleur et l'acuité des enjeux sociaux de la recherche biomédicale contemporaine jointes au développement de la " scientific misconduct" ont profondément remis en cause le bien-fondé de cette tradition dans ses usages extensifs. La communauté scientifique doit admettre pour elle-même les principes de liberté de la presse et de souveraineté des citoyens. Elle est en cela devenue semblable à d'autres communautés d'experts efficaces mais potentiellement dangereux - telle l'armée, dont les traditions de totale fermeture ont dû commencer à céder devant les exigences démocratiques du libre accès à l'information. Tout se passe comme si, à l'instar de la guerre qui ne saurait plus être la seule affaire des militaires, la science était devenue une " chose trop sérieuse" pour être laissée entre les mains des seuls scientifiques.

Cette tendance est favorisée par l'intérêt croissant du grand public pour les développements de la biologie et de la médecine, dont il mesure en maintes circonstances à quel point sa vie peut être affectée, en sorte que la communauté des spécialistes n'est plus considérée comme habilitée à en discuter et en décider à huis clos. Même au stade où les connaissances sont encore incertaines et les hypothèses hasardeuses, les chercheurs sont de plus en plus contraints d'en débattre sous le regard et l'écoute de la presse d'information. A plus forte raison sont-ils tenus à rendre des comptes à propos de situations dramatiques où leur responsabilité peut être impliquée. C'est pourquoi par exemple des congrès internationaux sur des sujets " chauds" tels que le sida, le cancer, les neurosciences ont pris l'habitude d'accueillir des journalistes qui transmettent sous forme de nouvelles les informations qu'ils peuvent recueillir, sans attendre la procédure habituelle de publication dans un journal spécialisé. Plus que toute autre circonstance, la multiplication d'affaires qui ont vivement ému l'opinion a incité le journalisme d'investigation à affirmer son autonomie de démarche par rapport à l'information scientifique institutionnelle(18).

On peut naturellement juger bénéfique ce rôle essentiel de contre-pouvoir que peut jouer une presse effectivement libre. Encore ne faut-il pas s'illusionner en croyant que soit jamais illimitée la liberté de la presse. Le régime de l'information d'État et de la censure est certes pour beaucoup dans le fait que par exemple des expériences nucléaires impliquant l'exposition d'êtres humains à des doses importantes de radioactivité aient pu être effectuées dans le secret en Union soviétique à l'époque de la guerre froide. Mais il est digne de remarque qu'aux Etats-Unis à la même époque l'existence d'une presse dont la liberté est légendaire n'a nullement empêché que des sujets humains fassent l'objet à leur insu d'irradiations expérimentales et que la rétention totale d'informations à ce propos ait pu s'y prolonger durant vingt ans(19). D'autre part, comme on l'a déjà indiqué, autant est souhaitable la transparence informative sur tout ce qui concerne la vie de la science et ses effets sociaux, autant on doit être préoccupé par la tendance à substituer une évaluation médiatique à l'évaluation scientifiquement qualifiée des travaux de recherche.

L'information scientifique à l'heure de la " communication"

Mais il importe plus encore d'être attentif aux profondes mutations en cours dans le monde de l'information. Nous sommes désormais à l'heure de la communication universelle, où se contracte de plus en plus le temps traditionnel de l'information et où, selon le mot d'un connaisseur, " les médias vivent dans l'immédiat" (20), en consacrant la suprématie de l'image sur le concept, du spectacle sur le raisonnement. Le contraste est alors à son comble entre le différé de la réflexion et l'instantané de la communication. L'ère de la communication, c'est aussi le triomphe de la concentration et de la publicité : l'information tend à y devenir une marchandise comme les autres, soumise aux mêmes lois de marché et aux mêmes critères de profit.

Ces mutations ont de graves effets sur la transmission de l'information scientifique. En premier lieu, elles accentuent dans des proportions susceptibles d'être très considérables les distorsions et altérations signalées plus haut. La course à l'audience devenant l'impératif

catégorique, la recherche du scoop, du sensationnel, de l'émotionnel en vient souvent à l'emporter sur toute autre considération.

Des journalistes scientifiques sont parmi les premiers à déplorer, par exemple, que leurs articles soient souvent coiffés sans leur accord, voire à leur insu, de titres qui en dénaturent le contenu au profit du choc escompté. Le Comité consultatif national d'éthique a lui-même été victime de cette pratique irresponsable. Signalant en décembre 1993 son avis sur les prescriptions de substances antiandrogéniques lors de la libération de détenus condamnés pour des infractions à caractère sexuels, une chaîne de télévision publique se croyait permis d'annoncer que le Comité venait de se prononcer en faveur de la " castration chimique de prisonniers" , quitte à susciter à son encontre l'indignation d'une opinion publique gravement induite en erreur(21).

En même temps que se multiplient les cas où l'information scientifique est ainsi déformée, parfois dénaturée, ces tendances puissantes, notamment dans le secteur audiovisuel, en viennent à peser sur le financement et le choix même des recherches. Le succès du Téléthon et les progrès dans la connaissance du génome auxquels il contribue ne peuvent empêcher d'estimer qu'il mobilise la générosité publique en valorisant des critères médiatiques contestables du point de vue scientifique, médical, voire moral. Il y a là un sérieux problème concernant le financement de la recherche, qui ne devrait pas être éludé plus longtemps. Les techniques de communication et de promotion influent plus qu'il n'est souhaitable sur le choix de priorités mettant en jeu des sommes parfois considérables. Est-il légitime que, dans la détermination de ce qui est intéressant, important et réalisable, des soucis de promotion ou d'audience puissent interférer avec les exigences d'une argumentation rigoureuse d'ordre scientifique, sanitaire et éthique ? Est-il déraisonnable de souhaiter que les campagnes médiatiques faisant appel à la générosité et la solidarité trouvent d'autres moyens pour conduire le public à soutenir la recherche biomédicale que des slogans trompeurs comme " la guérison du cancer en dix ans" ou " la guérison de toutes les maladies grâce à l'analyse du génome humain" ?

Dès lors que le pouvoir d'évaluation dont usent nombre d'organes d'information tend à être discrétionnaire, la question de leur propre " inconduite scientifique" éventuelle prend du relief. Il est par exemple de moins en moins rare que des thérapeutiques dont l'évaluation est seulement en cours, ou même débouche sur des résultats négatifs, soient l'objet de présentations laudatives très inconsidérées, suscitant de manière irresponsable de grands espoirs chez des malades, voire des critiques sans fondement à l'égard des praticiens réservés. De telles informations donnent pourtant rarement lieu à rectification, et encore de façon tardive, incomplète et peu voyante en général. On voit même se développer des logiques journalistiques dans lesquelles toute différence est sciemment effacée entre invention ludique et connaissance objective. L'information se mue alors en contre-information.

Un exemple déjà ancien de ces errements est l'ouvrage publié par D. Rorvik sur le clonage d'un homme, ouvrage se présentant comme un reportage sur une performance technique bouleversante mais réelle, quand il s'agissait bien entendu d'une pure fiction(22). C'est dans cette lignée que s'inscrit délibérément aujourd'hui un journal dont chaque numéro présente en page une comme faits scientifiques authentiques - et photos à l'appui... - des fantasmagories comme celle de la femme à deux têtes mère d'un enfant lui-même bicéphale ou de l'accouchée de soixante-dix ans aux cinq superbes bébés. Conçu sur le modèle du Weekly World News américain, ce journal est défendu sans complexe par ses responsables comme un jalon vers " un quotidien poubelle (...) à deux niveaux de lecture" (23) - distraction satirique pour le lecteur " branché" et information médusante pour le naïf. Nous sommes ici en présence d'un détournement radical de l'activité informative - et par conséquent aussi en présence d'un problème éthique non moins radical.

Un autre aspect des mutations en cours paraît bien confirmer la réalité d'une crise naissante du système de l'information scientifique. En effet, le poids des intérêts liés au développement de la recherche biomédicale et de ses applications se fait tel que les informations en la matière tendent de plus en plus souvent vers le statut de messages

publicitaires. Des journalistes scientifiques témoignent eux-mêmes des pressions considérables dont ils sont l'objet en ce sens, notamment de la part de très grandes entreprises, par exemple sous la forme d'invitations gracieuses à des croisières alléchantes ou des manifestations culturelles prestigieuses. Ne voit-on pas d'ailleurs, dans le domaine proprement pharmaceutique, se multiplier les "communications" publicitaires avec le grand public visant à élargir le marché de l'automédication comme à influencer les systèmes de protection sociale au profit de certains produits ? On peut à la limite se poser la question : le message publicitaire serait-il l'avenir de l'information biomédicale, dans un règne des complexes scientifico- et industrialo-médiatiques se conformant de plus en plus aux seules lois du marché ? Les journalistes ne sont d'ailleurs pas les seules cibles de ces pressions : les chercheurs y sont eux-mêmes soumis de bien des façons, par exemple lors de colloques de recherche biomédicale.

La situation est d'autant plus préoccupante dans notre pays que les hebdomadaires médicaux de qualité y sont une espèce en voie de disparition. Les prescripteurs reçoivent principalement l'information orale de visiteurs médicaux ou à l'occasion de colloques dont l'orientation est affectée par le mode de financement. Quant à l'information écrite, elle est largement désormais entre les mains de quotidiens ou hebdomadaires rattachés à de grands groupes de presse d'information, et jouant essentiellement le rôle de supports publicitaires. Distribués le plus souvent gratuitement, dépourvus de comités de lecture, ils réduisent l'information médicale à de brefs résumés rédigés par des pigistes fréquemment occasionnels et soumis à d'énormes pressions par les firmes pharmaceutiques. Malgré quelques efforts méritoires, c'est donc une situation désolante qui prévaut dans ce domaine-clef de l'information biomédicale.

Or le même genre de pressions commence à produire des effets inquiétants sur l'un des derniers bastions de l'information scientifique authentique : celui que représentent les journaux scientifiques de haut niveau mais non spécialisés tels que par exemple *Nature*, *Science*, *New England Journal of Medicine*. Jouissant d'un prestige incontesté dans la communauté scientifique et toujours considérée comme la référence ultime, cette presse est devenue la principale source d'informations écrites reprises par les médias à l'intention du grand public. Mais quelques événements survenus au cours de ces dernières années laissent craindre une dérive éditoriale de ces journaux eux-mêmes, qui les conduirait à recourir aux mêmes moyens que la presse d'information - par exemple la diffusion ciblée des sommaires quelques jours avant la sortie des numéros - et à céder aux mêmes impératifs : concurrence, rapidité, sensibilité à l'état de l'opinion, etc. On peut en donner pour exemples la politique éditoriale curieuse suivie par *Nature* dans l'affaire de la "mémoire de l'eau" ou celle de *Science* dans la publication de résultats controversés sur un nouveau mode de pénétration du VIH dans les cellules.

Or toute régression de la rigueur de l'information biologique et médicale peut causer de sérieux dommages en matière non seulement de transparence scientifique mais de santé publique. C'est ce qu'ont montré une fois de plus certaines réticences des entreprises concernées à ce que soient divulgués les résultats de l'essai "Concorde" selon lesquels un traitement immédiat par l'AZT en phase asymptomatique de l'infection par le VIH n'est pas supérieur à un traitement différé. Chacun comprend que l'information sur les limites d'efficacité d'un des seuls moyens d'action thérapeutique actuellement disponibles face à cette affection pouvait paraître contrevenir au souci de ne pas affoler l'opinion publique et plus encore de ne pas désespérer des milliers de patients. Souci évidemment respectable chez des médecins confrontés à leurs malades et des responsables vis-à-vis de la société civile, moins désintéressé sans doute de la part de compagnies productrices de ce médicament. Mais la rétention d'information fiable n'est jamais la bonne réponse à de tels problèmes. Tout au contraire, elle comporte le danger de susciter en fin de compte, par un effet-boomerang, les réactions de panique qu'elle croit éviter, et, qui plus est, en ruinant durablement la confiance des patients envers les soignants.

Comme l'écrit un haut responsable des recherches sur le sida, on peut estimer que ces

divers éléments d'une crise naissante de l'information biomédicale posent " un problème majeur de civilisation" .(24)

III. Réflexions et propositions

Une réaction initiale fréquente aux faits et tendances ici exposés est le sentiment de fatalité, donc d'impuissance. Ce rapport traduit et voudrait faire partager une conviction d'ordre contraire. Certes, les faits en cause vont se multipliant, et les tendances qu'ils révèlent sont des plus puissantes. Mais dans la mesure même où elles débouchent sur l'inquiétant, voire l'inacceptable, la tendance éthique à ne pas s'y résigner peut n'être pas forcément moins puissante, et les témoignages s'en multiplient à leur tour. Nombre de chercheurs s'émeuvent de ces dérives. Des journalistes aussi. Rien n'empêche que le grand public soit mis de la partie. L'enjeu est trop grand pour qu'on admette de ne rien entreprendre.

Le premier impératif nous paraît être d'informer largement sur la dégradation en cours de l'information scientifique dans le domaine biomédical. Mettre les faits en lumière, montrer les liens qui les rattachent par-delà leur apparente altérité, donner à réfléchir sur leurs sources objectives, en un mot travailler à rendre visible et pensable en son ensemble la crise naissante qu'on a décrite, ce sont là sans aucun doute les premiers pas vers le dépassement conscient et constructif de cette crise. Nous mettons en garde contre la propension à s'en tenir au niveau subjectif des griefs réciproques entre scientifiques, journalistes et publics, pour justifiés qu'ils puissent sembler en tel ou tel cas. Non qu'aucune " contrainte sociale" puisse exonérer quiconque des exigences éthiques : l'appel à la responsabilité personnelle n'est certes pas ici hors de propos, tout au contraire. Mais face à des problèmes et une crise de caractère largement structurel, la responsabilisation ne peut avoir pour simple but de raréfier les défaillances individuelles. Ce qui nous paraît être en jeu n'est rien de moins que la crédibilité morale de la recherche scientifique comme du journalisme d'information, la capacité démocratique de la société tout entière à conquérir une vraie transparence entre la science et elle. Un tel enjeu exige de s'élever du recensement des griefs à l'intelligence des problèmes.

Dans cet effort s'affirme plus collectivement un souci éthique. L'alarme est sonnée par un nombre grandissant de biologistes et médecins, de responsables de publications scientifiques et d'organes d'information générale. Des journaux et périodiques consacrent à cette question des articles et même des dossiers. Des groupements de journalistes scientifiques, des associations de malades réfléchissent sur les errements à proscrire, voire engagent des initiatives pour frayer la voie à des démarches nouvelles. Dans le cadre des travaux de l'European Medical Research Council, qui réunit les directeurs des instituts nationaux de recherche médicale en Europe, un document important vient d'être adopté qui s'attache à analyser l'inconduite dans la recherche médicale et à y proposer des remèdes. Les " facteurs d'inconduite ou de fraude" , y lit-on, renvoient avant tout à la " contrainte de publier" (" pressure to publish") qui résulte notamment de pressions institutionnelles, de l'ambition personnelle et de l'appât du gain. Et le document énumère une série de mesures propres à réduire cette contrainte de publier, y compris les pressions financières qui s'exercent en ce sens.(25) Les auditions auxquelles a procédé le groupe de travail chargé de préparer le présent rapport nous donnent à penser que des initiatives analogues relatives à l'inconduite des médias en matière d'information biologique et médicale sont également souhaitées par plus d'un dans les milieux concernés.

Des conditions nous semblent donc se créer pour mettre à l'ordre du jour des coopérations de réflexion, voire de proposition concernant, par exemple :

- une déontologie de l'émission d'informations par les chercheurs et instituts de recherche ;
- une déontologie, voire une charte du journalisme d'information scientifique ;
- des règles de " bonne conduite" des chercheurs envers les médias, et réciproquement ;

- des mesures tendant à aider chercheurs et journalistes à résister aux pressions financières dont ils peuvent être l'objet ;

- des initiatives concertées visant à favoriser la formation du jugement critique en ces matières dans le public le plus large ;

- et cela à travers des séminaires interprofessionnels favorisant l'échange des expériences, des points de vue et des suggestions. Le rôle d'instances comme les directions et les commissions scientifiques des instituts de recherche, les rédactions en chef de journaux et directions de chaînes de radio et télévision, les associations professionnelles concernées, peut être décisif dans l'engagement d'un tel processus.

Dans ce contexte naissant, une question précise, et urgente, nous paraît devoir être abordée avec la ferme volonté de la résoudre : celle des rectifications d'informations erronées et dommageables pour l'un des acteurs de l'activité informative, voire pour la collectivité sociale dans son ensemble. Comme on l'a relevé à plusieurs reprises, l'information scientifique contestable de façon précise, en dépit des dommages culturels et parfois sociaux qu'elle est susceptible de causer, ne fait que très rarement aujourd'hui l'objet des corrections indispensables, et pratiquement jamais dans des conditions d'audience comparables à celles de son annonce.(26) Reconnaître publiquement qu'on s'est trompé - à plus forte raison qu'on a trompé - n'est pas de pratique courante, même dans la communauté des chercheurs(27).

Ethiquement injustifiable, cet état de choses est gravement préoccupant. La question de plus en plus souvent posée de l'éthique du journalisme, celle aussi, naissante, de l'éthique de l'information émise par les chercheurs et les institutions scientifiques trouvent ici une particulière pertinence. Réfléchissant sur ce qu'il appelle les " dérapages" de l'information, Paul Valadier interroge : " Comment contrôler les dérapages ? Faut-il un CSA ? Faut-il un ombudsman ? Pour toute la presse, pour un journal particulier ? (...) Il y a là un véritable problème ; les journalistes auraient intérêt, sur les plans professionnel et éthique, à s'en saisir, faute de quoi le législateur ou le pouvoir politique risquent d'imposer des mesures qui ne seraient pas très heureuses. C'est au moins une question qu'on doit poser : comment parvenir à une régulation ?" (28).

C'est précisément dans cet esprit de recherche ouverte que, lors des échanges entre notre groupe de travail et ses invités, a pris forme une proposition qui nous paraît mériter d'être prise en compte: celle d'une commission paritaire consultative susceptible de favoriser l'échange des points de vue et la recherche en commun de solutions aux graves problèmes abordés dans ce rapport.

Paritaire, une telle commission pourrait être, par commun accord entre instances représentatives de la recherche scientifique et des médias, composée de personnalités dont l'autorité intellectuelle et morale ne soit contestée ni dans leur communauté d'appartenance, ni dans celle des partenaires. Consultative, elle aurait pour unique pouvoir celui que lui confèrerait la sagesse éventuelle de ses avis. Il lui appartiendrait de poursuivre la réflexion ici engagée. Lieu pluraliste de concertation et d'élaboration d'une éthique de l'information scientifique, elle pourrait stimuler la réflexion et l'initiative pour prévenir les comportements venant à y manquer. Saisie de litiges portant sur le caractère dommageablement erroné ou non d'informations biologiques et médicales, elle pourrait être habilitée à recommander à leurs auteurs une rectification si elle le juge justifié. En cas de refus estimé par elle immotivé, elle aurait latitude de rendre elle-même publics sa recommandation et ses motifs.

De quelque façon qu'on apprécie une telle proposition, indicative d'un état d'esprit, nous croyons très souhaitable que les instances et associations professionnelles compétentes se saisissent du problème posé afin de le résoudre. Nous ne nous dissimulons pas les difficultés de divers ordres qui sont à surmonter. Nous ne les tenons pas pour insolubles, dès lors que

s'affirme dans des milieux très divers le souci de porter un coup d'arrêt à l'inquiétante dégradation de l'information scientifique que l'on constate dans le domaine biomédical.

En avançant ces réflexions et propositions, comme plus largement en rendant publique l'analyse qui les sous-tend, le Comité consultatif national d'éthique a conscience d'être fidèle à la mission qui lui a été confiée : celle d'aborder publiquement les problèmes moraux importants qui se rapportent à la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, surtout lorsqu'ils concernent la société toute entière.

Compléments au rapport (29) sur la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale.

Des faits préoccupants tendent à devenir répétitifs en matière d'éthique de l'information scientifique dans le domaine biologique et médical. Inquiet de cet état de choses et des tendances qu'il paraît révéler, le Comité consultatif national d'éthique s'est saisi lui-même du problème, engageant un travail dont il a consigné les résultats provisoires en un rapport soumis à la discussion publique lors des Journées annuelles d'éthique de décembre 1994. Les réactions fort variées qu'il a enregistrées à cette occasion et depuis lors l'ont conduit à prolonger sa réflexion pour la préciser sur des points controversés et l'enrichir d'indications nouvelles - développements qui font l'objet de ce texte complémentaire.

Le sort réservé par les scientifiques et les informateurs à un document concernant l'information scientifique ne laisse pas d'être déjà en lui-même un fait instructif sur le sujet traité. L'intérêt porté et l'appui manifesté au rapport par des chercheurs et des journalistes, en France et dans d'autres pays, nous paraît montrer que le souci qui l'anime est partagé, fût-ce en des mesures diverses, par plus d'un acteur de l'information scientifique en général, de l'information biologique et médicale en particulier. L'organisation en mars 1995, par l'Association des journalistes scientifiques de la presse d'information, d'un colloque sur le thème " Chercheurs/Journalistes : qui manipule qui ?" en est à nos yeux le plus net indice.

Au cours de ce colloque très suivi, bien des faits ont été cités qui illustrent la fréquence de réelles dérives(30) et aident à en mieux comprendre les raisons. L'un des plus marquants - non mentionné dans notre rapport - a trait aux effectifs des professionnels de l'information scientifique : sur quelque vingt-huit mille journalistes que l'on compte aujourd'hui en France, à peine plus de deux cents sont des journalistes scientifiques(31). Aussi maints quotidiens d'information, notamment en province, ne sont-ils pas en mesure de traiter par eux-mêmes la vie de la recherche ; de grandes chaînes de télévision n'ont pas de service scientifique. En trop petit nombre, les journalistes scientifiques peuvent difficilement faire face à la complexité rapidement évolutive de disciplines très hautement spécialisées. Cette disproportion flagrante n'est sans doute pas pour peu dans les insuffisances et parfois les errances que nous avons soulignées. En même temps, les participants à ce colloque de l'AJSPI ont soulevé en des sens contrastés plusieurs problèmes importants sur lesquels nous allons revenir.

Attentifs aux échos favorables et aux confirmations motivées qu'a rencontrés notre réflexion, nous le sommes tout autant aux absences d'écho comme aux objections formulées. Le complet silence fait sur notre rapport dans des organes de presse écrite ou audiovisuelle, et non des moindres, passe d'autant moins inaperçu que d'ordinaire les documents produits par le CCNE ne manquent pas d'y être présentés et commentés. On est tenté d'y voir confirmation de nos remarques à propos des critères de choix entre informations à transmettre et à ne pas transmettre, choix où se trouve particulièrement mise à l'épreuve une éthique du journalisme. Quant aux réactions critiques de professionnels de la recherche et des médias dont nous avons pu prendre connaissance, elles concernent principalement trois grandes questions qu'il importe d'approfondir.

En quel sens y a-t-il "crise naissante" de l'information biologique et médicale ?

Qu'on puisse parler de crise naissante est l'idée majeure développée par le rapport. Elle a donné lieu à incompréhension pour certains chercheurs et journalistes. Certes, personne ne nie que puissent être cités en la matière maints exemples de mauvaise pratique, voire de fraude scientifique ou de manipulation médiatique. Mais, compte tenu de la considérable augmentation en masse des informations scientifiques produites et transmises, de tels cas ne seraient pas proportionnellement plus nombreux qu'auparavant. Et, selon une vue fort répandue, les comportements répréhensibles relèveraient aujourd'hui comme hier de facteurs humains en eux-mêmes pérennes : soif de notoriété, ambition de carrière, appât du gain, partialité idéologique, incompetence, irresponsabilité ou même trouble mental.

Cette idée de la " proportionnalité constante" des défaillances par rapport au volume global de l'information scientifique produite et transmise mérite examen. Selon toute apparence, ceux qui la soutiennent n'ont guère en vue que les cas de fraude caractérisée, qui demeurent sans doute marginaux. Mais ils ne semblent pas prendre en compte les formes très variées de l'inconduite scientifique (scientific misconduct) associée à la déformation médiatique, qui constituent l'essentiel du problème. De plus il est important de relever, comme le font les auteurs d'un récent article, que l'augmentation massive du nombre de personnes professionnellement employées dans la recherche et l'intérêt grandissant du public pour les activités scientifiques rendent les phénomènes d'inconduite beaucoup plus typiques et qualitativement différents(32). Du point de vue de la pure proportionnalité mathématique, le rapport de cent à dix mille est évidemment le même que celui de un à cent ; mais si un cas unique d'inconduite est une exception individuelle, cent cas constituent déjà un fait social.

Ce que masque ainsi l'argument - d'ailleurs non conforme selon nous à la réalité observable - de la " proportionnalité constante" des cas de mésinformation scientifique, ce sont les différences qualitatives que nous avons entrepris d'analyser. Et l'une des principales, sur lesquelles il faut insister, est précisément qu'aujourd'hui les mauvaises pratiques mettent en cause non plus seulement des individus mais des collectivités - y compris des collectivités scientifiques dans leurs rapports avec les médias.

Car il faut prendre la mesure des transformations structurelles qui se sont opérées au cours des dernières décennies dans le champ de l'information scientifique - notamment à propos de recherche biologique et médicale. Evoquant le colloque organisé sur ce thème général en 1969 à Nice par l'AJSPI, Robert Clarke rappelle qu'à l'époque le fait majeur était " l'absence, dans le monde scientifique, d'une réelle volonté d'informer le public ; la crainte, très vive, des chercheurs de n'être pas compris, de voir leurs propos déformés, " sensationnalisés" ." Or, depuis lors, la situation s'est dans une large mesure inversée : non seulement bien des chercheurs sont fort éloignés de fuir les médias, mais un peu partout se sont créés des services de relations publiques et des directions de la communication attachés aux instituts de recherche et laboratoires de recherche. Ayant pour but de faciliter les rapports entre chercheurs et publics par l'entremise des médias, ces services tendent tout naturellement et très professionnellement à promouvoir les logiques propres aux techniques de la communication. Or la finalité essentielle de ces techniques est d'emporter la conviction quant à la valeur de " produits" en compétition sur le marché, ce qui est tout autre chose que de s'interroger sur le cheminement d'une recherche et la signification d'une découverte.

Aussi, loin de contrecarrer les tendances de tel ou tel à rechercher une notoriété favorisant la promotion personnelle ou l'obtention ponctuelle de crédits, l'application généralisée des techniques de communication à la transmission de l'information scientifique risque de légitimer les pratiques de simplification abusive et de présentation apologétique, dès lors qu'elles apparaissent comme au service non point de simples ambitions individuelles mais des intérêts de l'institution en son ensemble. Il s'agit bien là d'un problème qualitativement nouveau, celui de la politique de communication qui, par-delà les comportements des personnes singulières, concerne l'attitude des directions de laboratoires et instituts de

recherche. Ce point nous semble essentiel à considérer lorsqu'on se préoccupe de chercher remède à des pratiques fâcheuses : l'appel éthique à la responsabilité personnelle, s'il est bien entendu toujours de mise, ne peut dispenser de réfléchir aux initiatives collectives et dispositions institutionnelles susceptibles de parer à des tendances de caractère social.

On peut en dire autant d'autres attitudes qui se sont répandues dans la communauté scientifique au cours des toutes dernières décennies - par exemple de la pression institutionnelle souvent intense et parfois " effroyable" (33) incitant les chercheurs à publier, pression dont il nous semble qu'en France même peu de scientifiques contestent la réalité, la nocivité, le besoin de la remettre en cause. De même, le constat que " le rôle de l'argent se fait de plus en plus sentir" (34) est confirmé par de très nombreux témoignages, tant chez les journalistes que chez les chercheurs : ramener les effets si délétères de ce rôle ouvertement croissant à l'action de facteurs psychologiques invariants, dont on ne nie pas l'existence, ne semblerait pas très raisonnable.

Prenant acte de la diversité actuelle des appréciations portées sur le diagnostic de " crise naissante" de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale, nous ne croyons pourtant pas contestable l'existence de tendances sociales nouvelles aux effets pervers ni la nécessité de s'en préoccuper sans retard de manière collective et pluraliste. Aussi bien le développement actuel des travaux, publications, voire recommandations autorisées concernant l'inconduite scientifique confirme-t-il à nos yeux qu'il s'agit là d'une tâche éthique aujourd'hui de grand enjeu public.

Peut-on parler d'une "éthique spécifique" de l'information scientifique ?

Vouloir remédier aux dysfonctionnements constatables dans la transmission de l'information scientifique conduit certains à débattre sur le caractère spécifique ou non d'une éthique de cette activité. Ainsi formulée, la question nous semble fort mal posée, car on y confond éthique et déontologie. L'énumération de devoirs propres à l'exercice d'une profession particulière constitue ce qu'on appelle une déontologie. L'éthique au contraire, de quelque façon qu'on la définisse - et l'on sait en combien de sens différents le mot peut être entendu - se situe entièrement au-delà d'une telle particularité : son enjeu est universel en ce qu'elle se préoccupe de l'homme même en chaque situation singulière. La déontologie confronte l'individu aux règles de sa profession, l'éthique renvoie la personne aux exigences de la conscience. Aussi est-il clair qu'il ne saurait y avoir d'éthique spécifique de l'information scientifique, non plus que d'aucune autre activité particulière. C'est bien pourquoi d'ailleurs le mot bioéthique lui-même est si contestable : il peut donner à croire que la biomédecine serait pour cette éthique sa source d'inspiration quand elle n'est que son champ d'intervention.

Ce qu'il y a de spécifique en la matière dans la transmission de l'information scientifique ne tient pas à l'éthique qu'elle réclame mais aux sortes de situations que celle-ci doit affronter et aux sortes de responsabilités qui en résultent. Ces situations et ces responsabilités sont dominées par la dissymétrie profonde qui s'y rencontre à chaque pas entre le caractère scientifique de l'information à transmettre et l'inexpérience scientifique de ceux à qui il s'agit de la transmettre, voire parfois de ceux qui contribuent à cette transmission. Certes, pourrait-on objecter, toute transmission d'information implique une dissymétrie entre celui qui possède et celui qui ne possède pas l'information. Mais dans le cas du savoir scientifique, la difficulté particulière tient au fait que la dissymétrie porte non seulement sur la possession de l'information mais sur la capacité de la comprendre et même de la recevoir. Transmettre non formellement mais réellement l'information scientifique suppose de la rendre assimilable par son destinataire. En ce sens, le mot transmission est faible pour désigner un ensemble d'opérations s'apparentant à certains égards aux tâches complexes de la traduction, dont on sait qu'elle peut aisément devenir trahison.

C'est d'abord vrai entre les chercheurs qui ont produit un nouveau savoir et les journalistes qui ont pour rôle de le faire savoir. A la source de l'information scientifique, il y a toujours

l'explicitation écrite ou orale d'un résultat de recherche par son ou ses auteurs. Mais dans sa forme d'origine, cette explicitation s'adresse aux spécialistes qui sont seuls pleinement capables de la comprendre et de l'évaluer. Pour la rendre plus largement accessible, il faut donc sans la trahir la dépouiller ne fût-ce qu'en partie de son caractère ésotérique plus ou moins prononcé : là est la lourde responsabilité des scientifiques dans la question qui nous occupe - responsabilité qui devient celle de l'institution de recherche à l'heure des politiques de communication. La dissymétrie dans la compétence entraîne un pouvoir du chercheur sur l'informateur, pouvoir dont l'éthique proscribit tout abus. Là sans doute est l'aspect le plus nouveau du problème classique de l'information scientifique : éliminer les mauvaises pratiques est une tâche qui incombe non pas aux seuls journalistes mais aux scientifiques eux-mêmes.

C'est vrai ensuite entre les journalistes et l'organe de presse pour lequel ils travaillent. Décalée, la même dissymétrie se retrouve ici : le journaliste scientifique est souvent seul dans sa rédaction à pouvoir comprendre et évaluer correctement la nature comme la portée d'une découverte. Il a donc à assumer des responsabilités spécifiques, tant à l'égard des chercheurs qu'à l'égard de son journal. Ces responsabilités se nomment compétence, loyauté, vigilance critique. De façon réciproque, les directions et rédactions en chef de la presse écrite ou audiovisuelle ont aussi des responsabilités propres, comme de ne pas traiter de la vie de la recherche sans se doter des moyens qualifiés de le faire ou de ne pas altérer d'autorité une information scientifique correcte par des titres ou des modes de présentation fallacieux.

C'est vrai enfin dans les relations entre les médias et leurs publics, où se répercute un dernier écho de la dissymétrie initiale. On ne pourrait informer valablement sur la vie de la recherche une opinion privée de toute culture scientifique. C'est pourquoi le problème de la transmission de l'information scientifique est intimement lié à celui de la formation scientifique des citoyens. Or, comme on le sait, les professionnels des médias, si l'on met à part ceux qui travaillent dans des organes à visée éducative, font en général valoir que leur métier n'est pas d'être des pédagogues. Sans doute faut-il dissiper ici un malentendu. Il va de soi que le journalisme scientifique, s'il inclut la tâche de fournir au public des explications succinctes sur les faits, les termes ou les idées, ne peut être tenu pour investi d'une fonction pédagogique. Beaucoup plus modeste en la matière, sa responsabilité spécifique, et importante, nous paraît être de bien mesurer du moins les effets pédagogiques que va produire une information scientifique, compte tenu de la façon dont on la délivre. Dans le domaine biologique et médical, on peut par exemple attendre des médias qu'ils ne suscitent pas d'angoisses infondées par rapport à des thérapeutiques connues ou d'espairs illusoire quant aux délais probables dans la mise au point d'un nouveau traitement. Il n'est pas moins blâmable de faire appel non au jugement mais au préjugé du grand public, en le prétendant par exemple demandeur de pseudosciences sans envisager qu'il puisse être demandeur de leur critique.

Dans toutes les relations qu'on vient d'évoquer, il n'est nul besoin d'une éthique spécifique : ici comme ailleurs, l'exigence est, en informant les personnes, de ne jamais les traiter simplement comme des moyens mais toujours en même temps comme des fins. Ce qui est spécifique, c'est la sorte de pouvoir que confère la compétence scientifique sur celui qui ne l'a pas, et donc la sorte redoutable d'abus de pouvoir que cette dissymétrie rend possible. Lorsque ces abus de pouvoir peuvent satisfaire non seulement des compulsions psychiques individuelles mais des tendances sociales d'ordre institutionnel, économique et financier, comme nous estimons que c'est aujourd'hui le cas, les dérives se multiplient et s'aggravent. C'est sur quoi notre rapport veut alerter.

Quelles alternatives à un inquiétant "contrôle" sur l'information scientifique ?

Au chapitre des initiatives souhaitables, les réactions à notre rapport ont fortement mis en lumière, chez l'ensemble des journalistes, voire chez des chercheurs, la crainte - confinante parfois à la hantise - d'un contrôle qui viendrait à s'exercer du dehors sur l'information

scientifique. Cette crainte est si vive que d'aucuns ont cru voir le fantôme d'un tel contrôle dans les réflexions du CCNE, alors que ceux qui ont lu le rapport ont pu constater qu'une telle idée est parfaitement étrangère aussi bien à son esprit qu'à sa lettre. Les suggestions avancées dans le dernier chapitre renvoient toutes expressément, y compris celle d'une " commission paritaire consultative" , à l'initiative responsable et le plus possible conjointe des journalistes et des chercheurs, et d'eux seuls. Si quelque chose était de nature à susciter le risque que s'instaure un contrôle sur l'information scientifique, ce serait à notre sens que les communautés concernées s'avèrent durablement incapables de faire reculer de mauvaises pratiques observables par chacun.

Le refus par les professionnels des médias de toute atteinte à la liberté de la presse et de l'indépendance du journaliste est également nôtre. Aussi n'est-ce pas du tout en termes de contrôle que nous avons raisonné. Mais si à l'inquiétante éventualité d'un contrôle on opposait un autocontrôle se contentant de renvoyer tout un chacun à sa responsabilité individuelle, ne manifesterait-on pas par là qu'on n'a pas perçu les dimensions inédites que prend aujourd'hui le problème ? Pour faire réellement face à des politiques institutionnelles, des tendances sociales, des pressions économiques génératrices d'inconduite dans le domaine de l'information scientifique, il faut, pensons-nous, que le souci éthique se fasse collectif en même temps que personnel.

La préoccupation éthique se complique pourtant ici d'une indéniable difficulté épistémologique. Vouloir se mêler de juger si une information biologique ou médicale est " scientifiquement correcte" , ne serait-ce pas, disent certains, mettre le doigt dans le redoutable engrenage qui conduirait à admettre en théorie l'existence d'un supersavoir infaillible et à instaurer en pratique une vérité scientifique officielle ? Il suffit de prononcer de telles formules pour en mesurer le caractère radicalement inacceptable. En ce sens, ce n'est pas seulement l'idée d'un contrôle de fait qui est en cause mais celle même d'une norme de principe. On touche ici du doigt la limite de toute déontologie concevable touchant à l'information scientifique. Une fois reconnu que le vrai n'a de sens que dans le processus évolutif, relatif et contradictoire de la vérification, on voit aussi que toute chasse à la mésinformation scientifique présuppose avant tout la transparence des raisons, le pluralisme des points de vue, l'incessante ouverture à l'échange critique, qui implique lui-même l'égal accès de tous aux médias. Sont donc profondément dommageables à la qualité intellectuelle et morale de l'information scientifique les exclusives comme les privilèges dans cet accès.

Il n'en reste pas moins qu'existe aussi une légitime exigence d'exactitude, et que s'il n'est pas de vérité scientifique absolue, il y a en revanche des erreurs indubitablement établies. Sur ce terrain limité mais important, il nous paraît injustifié d'alléguer l'extrême complexité évolutive de la science pour se dérober aux exigences élémentaires de la fiabilité. On est étonné par exemple que des journalistes scientifiques ne semblent pas juger nécessaire de soumettre avant publication au chercheur qu'ils ont interrogé les propos qu'ils lui attribuent entre guillemets. A plus forte raison est-on choqué que la rectification d'informations clairement controuvables, et parfois nettement dommageables, continue si souvent d'être tardive, incomplète, peu visible ou même, en certains cas, impossible. La liberté de la presse n'a pas été mise à mal par la codification d'un droit de réponse lorsqu'est mise en cause l'intégrité des personnes. Il ne nous paraît pas davantage interdit de réfléchir à un éventuel droit de rectification lorsque sont publiées des informations biomédicales incontestablement erronées.

Nous ne nous dissimulons pas que, si notre propos a rencontré maints échos favorables, certains scientifiques semblent peu convaincus encore qu'il y ait chez nous péril, bien des journalistes, obsédés par le risque d'un contrôle, paraissent voir d'un mauvais oeil toute responsabilisation autre qu'individuelle. Aussi attachons-nous beaucoup d'importance à tous les signes d'une prise de conscience et de responsabilité nouvelle, des tentatives présentes d'actualiser et compléter la Charte du Journaliste élaborée dans notre pays en 1918 aux efforts déployés dans la communauté scientifique pour formuler des codes de bonne conduite des chercheurs.(35)

Mais nous pensons qu'une réelle inversion de tendance exigera bien davantage. Il y faudra une volonté commune des deux collectivités directement concernées, organisant l'échange des expériences, des points de vue et des propositions, abordant de front de grandes et complexes questions comme celles du système qui contraint les chercheurs à publier sans délai ni trêve, des politiques institutionnelles de communication, de la connivence malsaine qui s'observe entre certains chercheurs et journalistes, de la responsabilité des directions et rédactions en chef de la presse écrite et audiovisuelle, de la rectification d'informations erronées, de la dimension éthique dans la formation des professionnels de la recherche comme des médias, des formes et moyens de résistance aux pressions économiques et financières tant publiques que privées, et d'autres encore.

A notre sens, ainsi que nous avons cru pouvoir l'écrire dans notre rapport, des instances comme les directions et commissions scientifiques des instituts de recherche, les rédactions en chef de journaux et directions de chaînes de radio et télévision peuvent jouer un rôle décisif dans l'engagement d'une telle coopération de réflexion et d'initiative. Cette coopération, dont ce que nous avons appelé une " commission paritaire consultative" n'est que l'une des expressions envisageables, gagnera beaucoup à mettre résolument les citoyens de la partie sous des formes et aux moments opportuns, car c'est en fin de compte la société démocratique tout entière qui est concernée par ses rapports avec le mouvement de la science.

Le problème étant de taille internationale, il n'est certainement pas inutile de jeter un regard attentif sur ce qui s'est développé ces dernières années hors de nos frontières en ce domaine. Dans des pays comme la Suède (où a été créée la fonction d'ombudsman dès les années soixante), la Grande-Bretagne (Press Complaints Commission, depuis 1991), le Québec (Conseil de la Presse, de création récente), existent désormais des instances sans aucun pouvoir judiciaire mais jouissant d'une réelle autorité morale devant lesquelles il est possible de porter des litiges relatifs à l'information, y compris scientifique. En Allemagne, le Conseil de la Presse (Deutscher Pressrat), organisme non gouvernemental et autonome créé en 1956, a élaboré un Code de la Presse dont le principe n°14, datant de 1992, traite expressément de l'information médicale. La directive 14.1 précise : " Il convient d'éviter dans le texte et la présentation tout ce qui serait susceptible d'éveiller chez les malades et les membres de leur famille des espoirs de guérison non fondés et ne correspondant pas à l'état actuel de la recherche médicale. D'autre part, la presse n'a pas le droit de provoquer l'incertitude des malades et de les faire douter du succès possible de thérapeutiques en faisant des rapports critiques, voire partiels, d'opinions très controversées." (36)

En mentionnant ces faits, nous ne sommes mûs par nulle intention de les ériger en modèles : chaque pays a ses traditions et conditions propres. Mais nous y voyons d'abord une preuve que le souci exprimé par notre rapport est partagé, en Europe et hors d'Europe. D'autre part, que nous sachions, la presse suédoise, britannique, québécoise ou allemande n'est pas d'ordinaire tenue pour moins libre que la française, ce qui nous semble indiquer que sont parfaitement concevables des dispositions institutionnelles autonomes à visée éthique tendant à permettre de mieux résoudre, entre autres, les problèmes ici abordés. N'est-ce pas dans cette sorte de voie qu'il convient de chercher des réponses originales, adaptées aux traditions et conditions qui sont celles de la France ?

Notes

1. On s'étonnera peut-être que le présent rapport prenne plus fréquemment exemple dans la presse écrite que dans la presse audiovisuelle. Ce déséquilibre involontaire tient au fait que l'analyse critique de la première peut aisément s'appuyer sur les dossiers de presse écrite, alors que font défaut ou sont d'accès plus difficile les documents équivalents relatifs à l'information audiovisuelle. Or il nous semble que les problèmes sont de nature analogue dans les deux cas, et se trouvent même souvent amplifiés dans le second.

2. Voir à propos d'une enquête à ce sujet Jean-Marc Lévy-Leblond, "Un savoir sans mémoire",
Le genre humain, n°.18, Automne 1988, p.199.

3. Nombre de journalistes spécialisés se constituent un "carnet d'adresses" leur permettant de prendre rapidement l'avis de chercheurs faisant autorité dans tel ou tel domaine et susceptibles de les aider à s'orienter face à des questions d'actualité. Cette méthode a des avantages, à condition que les indications fournies par les chercheurs ainsi consultés soient d'une grande rigueur non seulement scientifique mais aussi éthique.

4. Ces formulations sont celles de Jean Daniel, dans l'exposé qu'il a présenté le 21 octobre 1993 devant le groupe de travail chargé de préparer le présent rapport.

5. Nous citons ici un propos relevé par Axel Kahn devant le colloque "Patrimoine génétique et droits de l'humanité", dont les actes ont été publiés sous le titre Vers un anti-destin, Ed. Odile Jacob, 1992. La phrase citée y figure p.519.

6. Voir sur ce point l'article d'Elisabeth Dufourcq, "Signification scientifique et décision politique", Le Monde, 6 mai 1993.

7. Voir Sylvestre Huet et Jean-Paul Jouary, Sciences : les Français sont-ils nuls ?, Ed. Jonas, 1989.

8. Justifiant l'effort britannique en ce domaine, le directeur des émissions scientifiques de la BBC David Filkin déclare : "Nous avons besoin d'une population qui connaît bien les sciences pour contrôler l'avenir en prenant part aux décisions." (Le Monde-Radio Télévision, semaine du 17 au 23 octobre 1994, p.34)

9. Voir sur ce point Stephen Jay Gould, La malmesure de l'homme, Ed. Ramsay, 1983.

10. Savoir dans quelle mesure on peut légitimement conclure d'une corrélation statistique significative entre deux phénomènes X et Y à l'existence entre eux d'un lien de causalité est une question très complexe. Son traitement incorrect est source d'innombrables confusions et erreurs, non seulement chez ceux qui transmettent et qui reçoivent l'information scientifique mais aussi, parfois, chez ceux qui la produisent. Quelques explications sont ici nécessaires :

Un premier point est qu'en toute rigueur la seule conclusion certaine qu'on puisse tirer d'une recherche de corrélation est négative : si l'on est en mesure d'affirmer que n'existe aucune corrélation statistiquement significative entre X et Y, alors certainement X n'est pas cause de Y. Il existe toutefois une sérieuse difficulté : on ne peut jamais affirmer de façon absolue qu'une relation n'existe pas. Une corrélation non significative entre X et Y établie sur un échantillon et selon des procédures données pourrait le devenir sur un échantillon plus grand, selon des protocoles expérimentaux ou d'enquêtes mieux construits. C'est pourquoi le chercheur prudent dira : "Dans l'état actuel de nos connaissances, rien ne permet d'affirmer qu'il existe une corrélation entre X et Y."

Dans le cas où une corrélation significative est établie, son interprétation n'est jamais simple.

D'abord, la corrélation ne donne pas le sens de l'éventuelle relation causale : X est-il cause ou effet de Y ? Si par exemple le pourcentage de malades parmi les personnes qui sortent de chez un médecin est significativement plus élevé que dans l'ensemble de la population, on n'en conclura pas, avec raison, que la fréquentation du médecin est cause de maladie. Or cette faute de raisonnement n'est pas rare. Un exemple instructif en est celui du Distilbène, oestrogène de synthèse qui fut largement prescrit au milieu du siècle pour prévenir des avortements spontanés. De l'observation selon laquelle des femmes ayant avorté spontanément produisaient moins d'oestrogènes que les autres, on avait conclu trop

vite que la cause de l'avortement était un déficit en oestrogènes. Il fallut plusieurs années pour s'apercevoir que le traitement était inefficace et pouvait même être à l'origine d'accidents graves chez les filles nées de grossesses ainsi traitées. On découvrit plus tard que la baisse de production d'oestrogènes n'était pas cause mais effet de l'avortement. Pour éviter l'erreur, il aurait fallu procéder à une étude dite prospective portant sur un vaste échantillon de femmes produisant moins d'oestrogènes que la normale et comparer la fréquence d'avortement dans cette population avec celle d'un groupe témoin. Etude longue et difficile, à laquelle fut préférée l'étude inverse, dite rétrospective, plus facile mais insuffisante, qui partait de l'effet supposé (l'avortement) pour aller à son hypothétique cause hormonale. Cette démarche est fréquente, car il est en général bien plus commode de tester une hypothèse de causalité en remontant de l'effet observé à sa cause supposée qu'en allant à l'inverse d'une cause à son effet supposé. On comprend à quel point les conclusions qu'on en tire doivent rester hypothétiques en l'absence de vérification ultérieure. En outre cette démarche expose au paralogisme qui consiste à monter en épingle un facteur secondaire ou même artificiellement isolé, parce que c'est lui qu'on choisit de tester pour des raisons diverses, qui peuvent tenir à la mode ou à une idéologie.

Un autre aspect de la difficulté réside dans le fait que X et Y sont le plus souvent liés à une multitude de facteurs parmi lesquels se trouve peut-être la (ou une) cause de Y. Les exemples qu'on peut en donner sont innombrables : le cancer des bronches est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes, non à cause d'une différence génétique mais parce qu'ils fument davantage. Les techniques statistiques permettent de tenir compte de ces "tiers-facteurs", c'est-à-dire de tester si la relation observée entre X et Y peut être expliquée par d'autres facteurs précisés. Mais les facteurs précisés n'épuisent pas l'ensemble infini des facteurs possibles non identifiés. Aucune enquête d'observation ne permet donc, à elle seule, de conclure à la causalité.

Lorsque plusieurs facteurs causaux sont envisagés et qu'il s'agit d'estimer leur importance respective - comme dans la question rebattue de " la part de l'inné et de l'acquis" imputable à tel caractère ou tel comportement plurifactoriels - , le recours est fréquent à une hypothèse d'additivité suivant laquelle chacun des facteurs considérés agirait de façon indépendante. Or cette hypothèse commode est rarement justifiée. Elle l'est d'autant moins que les mécanismes d'action des facteurs envisagés sont eux mêmes mal connus, qu'il s'agisse des effets observés (comportements complexes, maladies plurifactorielles) ou des causes supposées (marqueurs génétiques, comportements "à risque", facteurs d'environnement). Il ne suffit pas par exemple d'identifier un agent infectieux chez des sujets atteints d'une maladie donnée pour affirmer que cet agent est responsable de la maladie. L'observation de cet agent infectieux avec une fréquence élevée chez les sujets malades n'équivaut pas à une preuve de son pouvoir pathogène. Encore faut-il étudier son mécanisme d'action et de transmission et rechercher, entre autres, la fréquence de sa présence éventuelle chez des sujets sains. Alors seulement on pourra conclure - ou non - que cet agent est cause de la maladie et, si oui, qu'il en est cause totale ou partielle. C'est aussi à partir de corrélations trop hâtivement interprétées que tel ou tel type d'alimentation se voit souvent crédité de graves malfaisances ou au contraire de vertus préventives.

Il arrive hélas trop souvent - notamment lorsqu'un chercheur se hâte de publier pour marquer sa priorité - que des conclusions soient tirées, ou au moins suggérées, dès les premières observations et en l'absence de toute confirmation par la découverte de mécanismes déterminants.

Une autre catégorie d'exemples concerne la valeur diagnostique de nouveaux tests et de nouvelles techniques d'examen. Après la découverte des performances extraordinaires de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) il y a une dizaine d'années, cette technique n'a été validée et utilisée qu'en corrélant des images anormales à diverses pathologies. C'est seulement depuis peu que sont entreprises des études systématiques sur la fréquence,

parfois élevée, d'images trompeusement anormales en l'absence de pathologies ("fausses positives"). Or de telles études sont indispensables si l'on veut éviter la dérive qui consiste à soigner des images - et plus généralement des résultats d'examens - plutôt que des pathologies.

Sous toutes ces difficultés se profile un problème épistémologique et philosophique plus vaste : qu'est-ce qu'une cause ? Une définition "faible" et pragmatique pourrait être la suivante : X est (une) cause de Y, si une modification de X entraîne une modification de Y, cette modification étant appréciée selon les méthodes habituelles de la recherche expérimentale. Avec cette définition, prendre un billet de loterie est une cause de gain, car c'est le seul moyen dont dispose le joueur pour gagner. C'est cela que suggère le slogan publicitaire : "100 % des gagnants avaient tenté leur chance". Toutefois, modifier X peut entraîner la modification d'un autre facteur X' qui serait la véritable cause. Aussi est-il nécessaire de donner une idée "forte" de la causalité : X ne peut être à bon droit tenu pour (une) cause de Y que si, au-delà de l'étude statistique de leur corrélation, on a réussi à mettre en évidence les mécanismes par lesquels X produit (ou contribue à produire) l'effet Y. Ici, la notion de cause passe sur le terrain théorique de l'explication, donc de la compréhension des phénomènes.

Ce débat philosophique sur la notion de causalité ne date pas d'hier, il prend aujourd'hui des formes neuves, il est certain qu'il continuera encore d'être animé demain. Cela n'empêche pas ceux qui ont l'expérience des problèmes posés par l'usage des méthodes statistiques de s'accorder pour mettre vivement en garde, entre autres, contre les confusions et erreurs d'interprétation indiquées dans cette note.

11. Ce travail est dû au Professeur Dean Hamer et à son équipe. Soulignons que la dépêche APM de Washington datée du 12 juillet qui est à l'origine de ces articles de presse indiquait expressément que ces chercheurs "insistent sur le fait qu'aucun gène n'a été identifié dans ce travail" et qu'"ils ne prétendent pas que la génétique puisse à elle seule expliquer la sexualité des êtres humains". Cependant plusieurs journaux et périodiques français ont titré et sous-titré leurs articles à ce sujet en parlant de "l'isolement d'un gène de l'homosexualité" (Le Monde, 17-18 juillet 1993) ou même de "gène du troisième sexe" (L'Express, 22 juillet), voire en indiquant que "selon une équipe du très sérieux NIH américain, bon nombre de cas d'homosexualité masculine seraient déterminés par le chromosome sexuel X" (Le Quotidien de Paris, 16 juillet). D'autres journaux (Libération, 17-18 juillet, L'Humanité, 19 juillet) ont titré au contraire l'information de manière dubitative à l'aide de points d'interrogation ou en parlant d'"hypothèse".

12. Il s'agit d'un article du New England Journal of Medicine intitulé "Gene Cloning by Presse Conference" (clonage de gènes par conférence de presse), n° du 27 mars 1980, p.743.

13. N'est-ce pas, exemple entre tant d'autres, ce qui vient de se passer à propos du "gène du cancer du sein" ? Depuis quelques années on sait que 5 % des cancers du sein sont familiaux. Le 14 septembre 1994 une émission télévisée, suivie le lendemain d'un article du New York Times, annonce à grand fracas la découverte du gène responsable par une équipe de Salt Lake City - nouvelle reprise par les médias du monde entier. C'est seulement le 7 octobre que paraît dans Science l'étude scientifique en question. Le gène BRCA 1 semble bien être un gène de susceptibilité pour le cancer du sein mais n'est retrouvé que dans la moitié des formes familiales de cancer. Etant donné la longueur du gène, les auteurs ne pensent pas pouvoir réaliser un test diagnostique simple. Au reste, on ne sait pas actuellement quelle stratégie préventive adopter ; certains proposent une mastectomie bilatérale. Sur les quarante-cinq auteurs de ce travail, quinze appartiennent à des institutions académiques, trente à des compagnies de biotechnologie, la plupart à la firme Myriad Genetics, sise également à Salt Lake City, et où l'on retrouve le senior auteur académique, M.H. Skolnick. Bien entendu, des demandes de brevets sont déjà déposées. Les dépêches d'agence ne précisent pas l'évolution du cours en Bourse des actions des sociétés concernées depuis le 14 septembre...

14. C'est le cas du biologiste américain David Baltimore, prix Nobel de Médecine, dont un article paru en 1991 dans une revue scientifique renommée s'avéra . Reconnaisant la fraude, il déclara pour la défense de son collaborateur en cause que les résultats ont été confectionnés sur mesure, c'est la faute du NIH qui fait peser une pression intolérable sur les chercheurs, contraints de publier sans arrêt pour obtenir des subventions. (Libération, 28 mars 1991). Voir à ce sujet l'étude sur l'affaire Baltimore parue dans La Recherche, n° 240, février 1992.

15. Voir J. Swazey, dans *American Scientist*, 12 novembre 1993.

16. CCNE, Les avis de 1983 à 1993, p.316.

17. Voir Dominique Foray, , dans , Autrement, Série Sciences en société, n° 7, janvier 1993, p.58-66.

18. Dans l'affaire du sang contaminé, le rôle des politiques et des scientifiques (fonctionnement des institutions, responsabilité et culpabilité des personnes) a été et continue d'être largement analysé et évalué sur la place publique en même temps que devant les tribunaux. Il n'en est pas de même du rôle des médias, qui fut pourtant déterminant, notamment dans la découverte des dysfonctionnements au travers desquels furent prises des décisions aux conséquences catastrophiques. La façon dont les différents organes de presse se sont acquittés de leurs tâches respectives commence à peine à faire l'objet d'études critiques, comme celle de P. Champagne et D. Marchetti ("L'information médicale sous contrainte", Actes de la recherche en sciences sociales, n° 101-102, mars 1994), d'ailleurs controversée par un collectif de journalistes ("Lettre ouverte à Pierre Bourdieu", *Le Généraliste*, 13 juillet 1994). L'analyse reste donc à faire du travail des médias non seulement dans la découverte mais aussi dans la relation et l'évaluation de ces faits, exemplaires pour étudier la prise de conscience des enjeux sociaux liés à la rapide évolution des connaissances comme les rapports difficiles entre les pouvoirs politique, scientifique et médiatique.

19. Voir par exemple sur ce point "Le scandale américain des tests radioactifs", *Le Figaro*, 22 décembre 1993, et plus largement la presse quotidienne des derniers jours de décembre 1993.

20. La formule est de Jean Daniel dans l'exposé cité note 3.

21. Voir l'avis du CCNE en date du 7 décembre 1993, dans Avis rendus par le CCNE depuis le Xe anniversaire (8-9 février 1993).

22. D. Rorvik, *In his image, The Cloning of Man*, Publ. Lippincott Co., Philadelphie. Voir J. Gooldfield, *Reflections on Science and the Media*, AAAS, Washington 1981.

23. Il s'agit du journal *Infos du monde*. La formule citée est de Stéphane de Rosnay.

24. La formule est du Professeur Jean-Paul Lévy, Directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida.

25. Document à paraître dans *The Lancet*.

26. "Après avis de la commission de contrôle chargée de la publicité et de la diffusion de recommandations sur le bon usage des médicaments, l'Agence du médicament peut demander une modification de la publicité, l'interdire ou exiger la diffusion d'un rectificatif. Cette dernière possibilité n'est quasiment jamais utilisée.", écrit Laurence Folléa commentant l'élaboration d'un projet de décret sur le contrôle de la publicité en faveur des médicaments (*Le Monde*, 21-22 août 1994).

27. Voir sur ce point l'entretien de Michel de Pracontal avec John Maddox, Directeur de Nature, dans Le Nouvel Observateur, n° du 12 au 18 mai 1994. Citant l'exemple d'une information fort importante concernant le sida mais erronée, qui avait été publiée par Nature et avait fait la une du New York Times, J. Maddox note : "Nous avons publié un éditorial pour l'expliquer ; nous avons cependant eu de grandes difficultés à persuader les auteurs d'écrire qu'ils s'étaient trompés - même si c'était une erreur honnête."

28. Paul Valadier, "Le journalisme entre l'éthique et la morale", Le Supplément, n° 190, septembre 1994, p.205.

29. Le rapport "La transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. Questions éthiques" est paru dans le n° 4 / juillet 1995 des Cahiers du Comité consultatif national d'éthique.

30. Cf. "Tintin au pays des éprouvettes", Supplément à CFJ-Info, n°201, mai 1995. Un exemple, parmi beaucoup d'autres relevés depuis la publication de notre rapport : Le Point faisait la "une" de son numéro du 7 janvier 1995 en présentant comme une "révélation médicale" la "fantastique découverte du Professeur Beaulieu" (il s'agit d'une molécule, le DHEA, qui paraît posséder des propriétés biologiques fort actives contre certains processus du vieillissement). Or cette molécule a été découverte en fait il y a ... trente-cinq ans. Dans l'entretien avec Chantal Guéniot publié par l'hebdomadaire, Emile Beaulieu, tout en soulignant que la couverture prévue pour ce numéro ne lui a "pas plu du tout", déclare : "Nous avons besoin d'argent, et si ce tapage médiatique peut pousser les scientifiques à faire des essais, j'en serai très content."

31. A noter, par comparaison, qu'il y a en France environ deux mille journalistes sportifs.

32. Cf. D. Alberts et K. Shine, "Scientists and the Integrity of Research", Science, vol. 266, 9 décembre 1994, p. 1660-61. Les auteurs sont respectivement Président de l'Académie nationale des sciences des Etats-Unis d'Amérique et Président de l'Institut de médecine de la même Académie.

33. Le mot est de Philippe Kourilsky, "La dérive", Le Nouvel Observateur, 12-18 mai 1994, p. 22.

34. Ibidem, p. 23.

35. Cf. entre autre "L'éthique du journalisme", Médiaspouvoirs, n°13, Janvier-Mars 1989, et, parmi de nombreux ouvrages, Journalisme et vérité, de Daniel Cornu, Labor et Fides; Diffusion et vulgarisation - Itinéraires du texte scientifique, Annales littéraires de l'Université de Besançon, Les Belles Lettres; Ecrire la science, d'Yves Jeanneret, PUF. Cf. également David Evered, Philippe Lazar, "Misconduct in medical research", The Lancet, vol. 345, 6 mai 1995.

36. Sources : Press law practice - A comparative study of press freedom in european and others democracies, UNESCO, 1993.