

Consultation des citoyens sur internet sur la médecine prédictive : Influence d'un dispositif technique sur la forme des arguments

Florence QUINCHE

*Professeur formateur UER Médias et TICE
Éthique des médias et nouvelles technologies, Haute école pédagogique, Lausanne*

I. — INTRODUCTION

A. — *Médiatisation et débat citoyen*

Ces états généraux se sont présentés autant comme un événement politique que médiatique, car l'objectif des organisateurs était non seulement de recueillir des *avis* de citoyens, mais aussi de générer un *débat* public. Pour se faire, les trois forums citoyens ont été largement médiatisés et entièrement retransmis sur le site internet des États généraux.

La mise en scène de cet événement fut d'ampleur nationale. Tout d'abord, la transmission des trois grands forums était organisée de la même manière : avec un décor proche de celui d'une émission de télévision, entre l'émission grand public et le talk-show. Les Grands témoins se présentaient côte à côte dans des fauteuils et sofas orange sur fond bleu, face au public de la salle. Sur la droite des « experts », des gradins accueillèrent le panel d'une quinzaine de citoyens (qui devaient représenter la diversité culturelle, générationnelle, sociale de la France etc.) à des « grands témoins » (médecins, scientifiques, juristes). Un animateur et une animatrice faisaient l'intermédiaire entre les citoyens et les « grands témoins ».

La situation de communication était particulièrement complexe. L'ensemble étant filmé et retransmis en direct sur le site web des États généraux. Les citoyens s'adressaient à trois publics au moins : les experts présents, bien sûr, mais aussi le public de la salle, ainsi qu'aux spectateurs visionnant le film de la séance web en direct ou en différé. Idem pour les grands témoins, qui, dans leurs réponses, s'adressaient autant au panel de citoyens présents, qu'à la salle et aux spectateurs via internet.

La notion de « grand témoin » posait également problème, car en fait il s'agissait plutôt d'experts (ou d'anciens experts), et la plupart du temps aussi

de personnalités célèbres et très médiatiques. C'est pourquoi la notion de « grand témoin » est particulièrement ambiguë : un témoin n'est en principe pas identique à un expert ou un spécialiste, mais c'est quelqu'un qui a vécu quelque chose et vient le raconter. On s'attend à un exposé narratif, voire descriptif. Le rôle d'un expert est bien différent, on lui demande, non pas de témoigner d'une expérience personnelle, mais de présenter s'il est expert d'une discipline scientifique soit des faits scientifiques, avérés, soit en philosophie ou dans les sciences normatives que sont le droit et l'éthique, d'argumenter.

Le témoignage et l'expertise sont-ils assimilables ? Certainement non. L'expertise peut par définition être remise en cause, discutée, controversée, débattue. Mais dans le cas du témoignage, c'est plus délicat, car le remettre en cause, c'est mettre à mal la validité de ce que dit l'énonciateur soit parce qu'il se trompe soit parce qu'il n'est pas sincère. C'est donc porter atteinte à sa fiabilité ou à son honnêteté. Appeler ces experts des « Grands témoins » les place dans une situation d'autorité difficilement contestable : en effet, s'opposer à leurs avis n'est pas simplement proposer une vision scientifique différente, mais remettre en cause leur qualité de « témoin ». On s'approche alors de l'attaque *ad personam*. Presque comme un acte de lèse-majesté. Posture difficile à assumer pour le citoyen lambda, par ailleurs peu habitué à débattre en public et à se trouver sous le feu des projecteurs. À partir du moment où l'on qualifie quelqu'un de « Grand témoin », on lui confère une sorte d'aura universelle, qui dépasse ses domaines de compétence professionnelle et touche à toute sa personne. Ceci pose tout particulièrement problème lorsque les personnes en question ne maîtrisent pas les subtilités des questionnements et des réflexions dans le domaine de l'éthique, de la philosophie ou du droit, qui sont des disciplines à part entière. Il y a en quelque sorte une forme d'abus d'autorité lorsque l'on sort de son champ¹. En effet, les questions d'éthique ne se réduisent pas à des questions scientifiques, juridiques ou médicales.

Par ailleurs la forme même des débats posa problème. En effet les citoyens du panel préparaient à l'avance des questions pour les grands témoins et les posaient lors de la séance publique dans un ordre préétabli. Les citoyens interrogeaient les témoins comme on interroge une autorité, voire un oracle. Dans un rapport très asymétrique. Les grands témoins répondaient, puis d'autres questions leur étaient posées. Parfois les questions semblaient absurdes car, prévues à l'avance, elles s'inséraient mal dans le cours du débat (répétitions, redondances, etc.). Par ailleurs, une fois leur question posée, les citoyens n'avaient pas vraiment la possibilité de débattre avec les grands témoins et très rares sont ceux qui ont osé revenir à la charge lorsqu'ils n'étaient pas satisfaits

¹ Sur la question des abus d'autorité, en référence à la théorie de l'autorité de P. M. Bochenski : F. Quinche, « Concilier autorité et dialogue, un défi impossible ? », in *L'Autorité*, Presses Universitaires, Facultés de Saint Louis, Bruxelles, 2007, p. 57-78

de la réponse donnée. Le débat n'avait en fait pas lieu entre les citoyens et les « grands témoins », mais plutôt entre les différents experts. Les citoyens se retrouvèrent ainsi très souvent renvoyés dans le rôle de « spectateurs » du débat. Ceci était en partie dû au statut hybride de ces grands forums. En effet, le terme de forum était un peu usurpé pour ce genre de manifestation, car la partie publique et médiatisée n'était en fait pas le cœur d'un forum citoyen. La médiatisation a en fait porté sur une des phases préparatoires, à savoir l'audition d'experts par le panel de citoyens. La partie réellement délibérative ou dialogique se déroulant à huis clos après les Grands forums. La médiatisation du dispositif a donc focalisé les regards sur une phase très peu dialogique de la réflexion. En effet, le jeu des questions-réponses présentait une forme de communication très unilatérale et très asymétrique, qui ne mettait pas du tout l'accent sur l'avis des citoyens, mais les présentait plutôt comme des novices en attente de réponses des autorités compétentes.

On ne peut donc pas réellement qualifier ce processus rigide et unilatéral de débat et encore moins de dialogue. Dans leurs interventions, la plupart des citoyens du panel, peu habitués aux débats publics, n'osaient que rarement exprimer un point de vue, ou soutenir une position, et ne se risquaient qu'à poser quelques questions. Par ailleurs la plupart des questions étaient d'ordre simplement informatif, voire scientifique ou technique. Très peu de questions éthiques sont apparues (sur les valeurs, les normes, leur application...). Cette phase d'interrogation d'experts, qui est certes nécessaire, devait logiquement faire partie des formations reçues préalablement. Par ailleurs, s'il s'était réellement agi d'un débat citoyen, la médiatisation aurait dû se focaliser sur les discussions entre citoyens, ayant lieu après les phases d'information et de formation, et plus précisément sur les résultats, les avis et arguments des citoyens eux-mêmes. Le cadrage médiatique a donc déplacé le centre de l'événement vers des phases préparatoires. Les experts et les citoyens se sont retrouvés dans un rôle proche de celui de faire-valoir.

Le paradoxe est que ce n'est pas la partie réellement consultative des forums qui a été médiatisée (les résultats du rapport que les citoyens rédigèrent après coup), mais une partie intermédiaire : la séance publique avec les grands témoins, où ne se sont exprimés que des spécialistes. Ce qui était présenté comme un « débat » n'était en fait qu'un moment d'information donnée aux citoyens.

Le rapport final présenté le 23 juin à la Maison de la chimie faisait plutôt figure de vaste amalgame de multiples positions sans réelle analyse. Un grand nombre de documents et d'auditions faites devant les commissions de parlementaires n'avaient pas non plus été pris en compte. Le compte rendu du 23 juin à Paris, à la Maison de la chimie, n'a malheureusement pas tenu compte de leurs travaux, ni de nombreux rapports de manifestations en régions. En effet, la restitution ne laisse que peu de place à la parole des citoyens.

Face à cette conclusion très sommaire qui n'était pas à la hauteur des efforts fournis par les nombreux participants, on ne peut qu'être frustré de tels résultats.

Face à cette déception, nous nous sommes penchés sur l'aspect de la consultation qui semblait donner le plus de liberté aux citoyens, à savoir le site internet des États généraux, espérant y trouver ce qui était absent des Grands forums : un débat, des argumentations, de réflexions, des témoignages provenant des citoyens, des milieux associatifs, des questions d'éthique.

B. — *Site internet des États généraux, la voix des citoyens ?*

En effet, parallèlement aux grands forums, une consultation sur internet était proposée dès février 2009 aux citoyens. C'est une première en France pour ce genre de débat national sur la médecine et la santé. Un forum était dédié à chacun des thèmes des états généraux. Les internautes pouvaient y déposer anonymement des avis, commentaires, remarques, questions etc. 1 658 avis d'internautes ont été publiés en ligne. Les différents thèmes ont eu des succès très variés auprès du public : assistance médicale à la procréation (679 messages), cellules souches embryonnaires (447 avis), diagnostics prénatal et préimplantatoire (309), prélèvement et greffe (116), médecine prédictive (107).

Quels sont les raisonnements utilisés par les citoyens pour penser ces questions de bioéthique ? On propose une typologie des arguments utilisés. Pour décrire ces arguments, on se réfère notamment aux théories de l'argumentation de Chaïm Perelman (1958), Stephen Toulmin (1958) et Philippe Breton (1996). On s'est également interrogé sur la présence d'éventuels sophismes ou erreurs de raisonnement. Pour limiter le champ on s'est restreint à l'analyse des messages sur le thème de la médecine prédictive. Il s'agit en effet d'un des thèmes les moins traités par les médias lors de ces États généraux. L'attention ayant été focalisée, comme souvent dans les débats de bioéthique, sur les questions de procréation.

Le site internet propose une information générale sur le sujet et introduit la question en proposant tout d'abord une définition de la médecine prédictive. La médecine prédictive est définie comme une technique qui permettrait de déceler par l'analyse génétique la possibilité d'être porteur de certaines mutations de gènes, ou d'anomalies génétiques². Elle est d'emblée présentée avec de

2 « Si certaines maladies sont directement liées à la présence d'une anomalie génétique, beaucoup d'autres sont multifactorielles : elles dépendent de plusieurs facteurs dont certains seulement sont génétiques. On parle alors de "gène" de prédisposition ». Pour ces maladies, les résultats des examens génétiques sont à manipuler avec précaution. Ainsi, il est possible d'avoir un gène de prédisposition à un cancer sans jamais développer ce cancer. À l'inverse, il est possible d'être touché par un cancer sans avoir de gène de prédisposition. », site internet des États généraux, page d'information sur la médecine prédictive ».

multiples précautions comme ne donnant pas de résultats déterministes (sauf exception pour certaines maladies). L'influence des modes de vie et des facteurs environnementaux dans l'apparition des affections se trouve mentionnée très clairement. Il est également précisé que déceler des prédispositions à certaines affections ne conduit pas nécessairement à ce que l'on puisse en prévenir l'apparition. Le site met également en garde contre la vente de tests génétiques sur internet et les dérives que cela peut engendrer (erreurs, mauvaises interprétations etc.). Face à ces mises en gardes, la suite de la présentation propose des pistes de réflexion sous forme de questions et de dilemmes :

« Le médecin est partagé entre le **devoir de respecter le secret médical**, qui le lie à la personne venue en consultation génétique, et le **devoir d'assistance vis-à-vis de ses apparentés**, si la maladie est grave et si une prévention est possible. »

Les messages des internautes présentent des formes assez variées qui vont de l'exposition et la description de situations vécues, à la réflexion sur des cas médiatisés. Tous les avis ne sont pas de forme affirmative, nombre d'entre eux expriment des questionnements, des incertitudes, des inquiétudes, aussi bien sur le plan moral que par rapport aux données scientifiques et techniques (existantes ou à venir). De nombreux messages présentent des réflexions complexes et des argumentaires développés. Les arguments sont souvent rattachés à des exemples, des situations présentées comme réelles ou fictives.

Les messages comportant des parties affirmatives présentent les normes à accepter ou à refuser, ou encore l'attachement à de grands principes (liberté de l'individu, solidarité, respect de la vie, etc.), expositions qui ne sont pas toujours accompagnées d'argumentaires. On remarque donc que la consultation n'a pas été comprise par tous les internautes de la même façon, pour certains il s'agissait simplement d'exprimer leur avis, sans justification ou argumentaire, à la façon d'un sondage d'opinion, pour d'autres, les raisonnements, les questionnements apparaissent comme le cœur du message.

Du point de vue du contenu, on trouve dans les messages postés une majorité d'arguments contre l'usage de ce type de tests génétiques, mais la plupart sont nuancés, ils évoquent aussi bien des aspects positifs que négatifs.

II. — ARGUMENTS CONTRE LA MÉDECINE PRÉDICTIVE

Si l'on résume les avis des internautes *contre* l'utilisation de la médecine prédictive. Une grande partie prend la forme d'arguments conséquentialistes

<http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/la-medecine-predictive.html>

qui évoquent les *risques* de ce genre de pratiques, à court ou à long terme. Les éléments évoqués sur le site par les organisateurs sont les suivants :

A. — *Conséquences et niveaux de risques*

Les internautes imaginent les conséquences que pourrait produire la généralisation de pratiques de médecine prédictive et mentionnent les effets négatifs qui pourraient en résulter (les risques). Ces risques sont de types très divers et se situent à différents niveaux de généralité :

Au niveau de l'individu : sont évoqués les risques psychiques : peurs, angoisses inutiles suite à l'annonce d'une possible maladie génétique (messages n° 98, 93, 78 etc.³) : « [...] L'annonce d'un souci prévisible est reçue de diverses manières en fonction de la psychologie du patient. Il est alors facile de faire peur, même sans le vouloir, à son interlocuteur. » (78)

Les risques pour la santé physique : tests peu fiables, risques d'erreurs au niveau technique (avis 88, 85, 98).

Ainsi que les possibles discriminations : la connaissance des différences génétiques permettrait encore davantage d'exclusion des malades et handicapés (19, 102, 94, 88), qui peuvent dériver en eugénisme et conduire à l'élimination des moins favorisés génétiquement (98, 97, 93, 81, 64).

Au niveau de la famille, le principal risque imaginé est de créer des dissensions au sein des familles (88, 93), des tensions en imposant aux proches des informations qu'ils ne souhaitent pas nécessairement connaître. Le risque également d'imposer aux enfants qui subiraient des tests une « étiquette » de malade potentiel (107, 88).

Au niveau de la société, est principalement mentionné le risque de générer une société encore plus inégalitaire, d'augmenter encore les discriminations économiques (86, 88, 92), dans le monde du travail (94, 64), au sein des assurances, du système médical (93, 72, 70) etc. Apparaissent les termes de « racisme génétique », « fracture génétique » (64). Sur le plan des idéologies, est souvent mentionné le risque de générer une société où le risque lui-même ne serait plus accepté (95, 93, 89) :

« 95 tout prévoir, éviter tout risque : course à la toute-puissance. »,
« 89 Il me semble que vouloir développer une médecine prédictive à tous crins est fondé sur l'idée illusoire d'une vie sans risque ou du moins avec le moins de risque possible »

Au niveau de l'anthropologie ou de l'Homme en général, certains internautes évoquent le risque de transformation du concept même de l'homme, qui, si l'on peut décrypter jusqu'à son génome, court le risque d'être chosifié puis instru-

³ Les messages des internautes sont numérotés dans leur ordre de publication sur le site.

mentalisé. S'exprime ainsi une peur d'un réductionnisme biologisant (98, 15).

B. — *Arguments conditionnels et hypothétiques*

On constate que ces arguments qui évoquent les risques de la médecine prédictive ont deux formes différentes : Soit ils partent de réflexions sur l'utilisation actuelle (et la possible généralisation) de tests génétiques existants (par exemple dans le cas du diagnostic préimplantatoire), soit ils imaginent une utilisation future de tests non encore existants. Dans le premier cas ils raisonnent sur le modèle des questions conditionnelles (au sens de N. Belnap). Les conditionnelles sont des questions à deux niveaux : Si x , alors est-ce que y ? Pour que l'on soit tenu de répondre au niveau 2 (est-ce que y) ?, il faut que la réponse au niveau 1 soit positive (x est le cas). Si x n'est pas le cas, alors on n'a pas besoin de répondre à la seconde partie de la question. C'est-à-dire « est-ce que y ? ». Cette forme de questions est très utile pour s'interroger sur des événements qui ont eu lieu, par exemple sur les effets d'une loi qui a été promulguée. Exemple : si la loi de bioéthique a été appliquée, ses résultats sont-ils éthiquement acceptables ? Dans ce cas précis, la réponse devra nuancer les choses, car dans certains domaines, les lois de bioéthique de 2004 n'ont pas été appliquées (pas de décrets d'application), dans d'autres elles l'ont été, mais d'une façon qui n'était pas prévue par les législateurs...

Mais pour les questions qui portent sur le futur, sur des situations en évolution constante, comme c'est le cas de la médecine et de la recherche, on ne peut se limiter à poser des questions conditionnelles. Car la plupart du temps, on ne part pas de situations factuelles, mais de *conjectures* encore imaginaires, on se projette dans un avenir plus ou moins proche. En effet, les internautes imaginent *ce qui pourrait se passer si* on utilisait la médecine prédictive à une grande échelle. Ils reprennent alors la forme des questions hypothétiques (Nuel Belnap). Ce sont, comme les conditionnelles, des questions à deux niveaux, mais il n'est pas nécessaire de répondre positivement à la première partie de la question pour réfléchir et tenter de répondre à la seconde partie. En effet, le « si » reste hypothétique, on ne sait « si x » est vrai ou sera vrai un jour (comme dans une recherche scientifique, on pose des hypothèses, plausibles, mais pas encore vérifiées).

Exemple : « Si les tests génétiques concernant le sexe de l'enfant à naître se généralisaient, seraient-ils acceptables éthiquement ? »

En mentionnant les différents risques, les internautes se réfèrent donc soit à des effets constatés (lorsque leurs remarques ont la forme logique conditionnelle), soit à des effets possibles dans le futur. Cette dimension de la réflexion hypothétique est essentielle à l'éthique, où l'imaginaire est un des outils extrêmement puissant de la réflexion.

Dans les arguments contre la médecine prédictive proposés par les internautes on trouve encore bien d'autres modes d'argumentations.

C. — *Arguments par l'incohérence (contradiction interne)*

Toutes les raisons invoquées de rejeter la médecine prédictive ne sont pas toujours uniquement liées aux risques qu'elle engendrerait. D'autres raisons données concernent ses présupposés (du moins tels qu'ils sont perçus par les internautes). Dans l'argument suivant, le présupposé auquel s'oppose l'internaute est qu'« une vie en mauvaise santé ne vaut pas la peine d'être vécue » :

« Si la médecine prédictive en venait à dire aux parents : "l'enfant que vous attendez a x % de chances de développer un cancer fatal avant 50 ans", que faire de l'information ? Ramener une espérance de vie de "moins de 50 ans" à "zéro jour" par une interruption dite "thérapeutique" de grossesse aggrave la situation de cet enfant ! » (14).

L'auteur du message montre ce qu'il perçoit comme une incohérence dans une des utilisations de la médecine prédictive. Dans cet exemple, elle permettrait des avortements thérapeutiques basés sur le raisonnement suivant : Pour éviter qu'une personne vive moins longtemps à cause d'une maladie, on décide de la supprimer dès maintenant. Ce raisonnement est considéré par l'auteur du message comme contradictoire. Dans la classification des arguments, ce type de mise en exergue des contradictions fait partie des arguments quasi-logiques.

D. — *Arguments par le droit et les valeurs*

Dans le même ordre d'idée, d'une opposition à des présupposés, apparaissent des arguments d'affirmation de droit. Un petit nombre d'internautes affirment que tout être vivant a un droit à naître :

(87) « refus total de la banalisation de la médecine prédictive, oui au droit à naître », (76) « toute vie vaut la peine d'être vécue », (67) « droit à vivre handicapé. »

Ces arguments, en affirmant « X » (ou toute vie mérite d'être vécue), affirment une opposition à ce que la médecine prédictive présuppose (selon leur point de vue), à savoir que « toute vie ne mériterait pas d'être vécue ». D'autres argumentent également pour un droit à vivre handicapé, à être soutenu par la société (67).

Pour que cette affirmation de droits soit efficace argumentativement parlant, il faut qu'elle se fonde sur des valeurs communes. Comme la consultation a lieu en France, apparaît souvent en filigrane des messages la valeur d'égalité (de traitement), de fraternité, qu'on peut considérer comme des valeurs communément acceptées (qui font d'ailleurs souvent référence aux droits de l'homme). Les arguments basés sur des valeurs communes sont des arguments de communauté. Ils sont relativement difficiles à utiliser face à un auditoire composite, ou que l'on ne connaît pas, car il ne partage pas forcément toutes nos valeurs (Perelman). Par exemple la valeur « vie », pour certains la vie biologique a déjà une valeur en soi, pour d'autres non. Dans de rares cas, la nature est invoquée comme une valeur (91) : « imaginons pour une fois que la nature n'est pas si "pourrie" et laissons-la faire un minimum pour éviter bien pire. Le mieux est l'ennemi du bien. (91) » Dans cet exemple il est fait référence à cette valeur pour refuser l'intervention de la médecine.

D. — *Profondeur d'analyse*

Stephen Toulmin a proposé un schéma de l'argument composé des données qui sont les éléments de la situation connus (D : faits, connaissances, probabilités, etc.), les prémisses sont les données, la raison (qui permet de passer des données à la conclusion) et le fondement de la raison :

Compte tenu de certaines données (D) et selon un argument R (qui s'appuie sur un fondement F).

On peut présumer (*avec la modalité M*)

Et (*Selon l'implication Q*)

Que C (conclusions)

À moins que R (restrictions).

La conclusion peut être modalisée (présenter divers degrés de certitude notamment) et subir d'éventuelles restrictions (par exemple être soumises à des exceptions). Ce schéma largement connu revisite la syllogistique aristotélicienne en rajoutant la dimension du fondement de la raison et en y associant des domaines spécifiques (un argument se situant dans un domaine particulier : droit, morale, sciences, etc. il n'aura selon les cas pas le même type de fondement.)

On appellera dans ce texte « profondeur » de l'argumentation les degrés de fondement de l'argument. Lorsqu'on affirme qu'une action est mauvaise pour la raison R, on est au degré premier de profondeur. Lorsqu'on explique pourquoi la raison R est bonne, on descend à un degré de « profondeur » supplémentaire, à savoir le fondement de la raison (F).

Un grand nombre de messages du site ont la forme suivante : « la médecine prédictive est dangereuse (C) parce qu'elle pourrait conduire à des discriminations (Raisons) ». Mais rares sont ceux qui expliquent pourquoi les

discriminations sont mauvaises, qui vont jusqu'à préciser le fondement de ces affirmations.

(92) « En aucun cas (modalité) la médecine prédictive ou toute autre forme d'action prédictive (Données) ne doit porter comme objectif de réguler une population, son accès au soin, soin à toute forme de participation économique (C). *Les hommes naissent libres et égaux en droits* (Raison) et la maladie, moins encore une maladie hypothétique ne change rien à cela (modalité : affirmation, absence de restrictions) »

Lorsque le fondement est connu et partagé par l'ensemble des interlocuteurs, comme dans l'exemple ci-dessus (déclaration des droits de l'homme), il n'est pas nécessaire de le rappeler, ce serait lourd et redondant.

Mais quel est l'intérêt de citer son fondement ? Cela peut être utile quand il n'apparaît pas suffisamment clairement dans l'argument, ou que l'on a plusieurs fondements pour un même argument, par exemple juridiques, éthiques etc. Mais lorsque le ou les fondements ne sont pas partagés unanimement par les interlocuteurs, comme c'est le cas dans les sociétés pluralistes, le citer dans un débat est relativement risqué, on peut facilement se voir marginaliser, ou taxer de communautarisme.

C'est peut-être une des raisons qui fait que les internautes, face à des interlocuteurs qu'ils ne connaissent pas, ne dévoilent pas nécessairement le fondement de leurs argumentations. Très peu de messages se réfèrent par exemple à des fondements religieux. Les rares fondements évoqués sont très généraux (fédérateurs) et souvent liés à la nature même de la démocratie française ou à son histoire.

E. — *Argument par association*

Les arguments par association font partie des arguments de cadrage. Le cadrage, en tant que perspective donnée sur le phénomène en question, peut lui associer des connotations aussi bien positives que négatives.

L'argument remettant en cause la scientificité de la médecine prédictive est récurrent sur le forum des États généraux. Du fait que les tests soient rarement fiables à 100 % les internautes concluent qu'ils ne servent à rien, voire sont contre-productifs (donnent de fausses informations...). Cet argument témoigne d'un désir de certitude, qui ne tient pas compte des réalités des sciences du vivant, ni des aléas de la médecine.

Très souvent cet argument fonctionne par association avec d'autres pratiques « prédictives ». En général ce sont des pratiques marginalisées, comme la voyance, les horoscopes, la chiromancie :

« Prédictive, c'est à peu près aussi fiable que les prédictions à travers une boule de cristal. [...] (79) »

Dans cet exemple, l'association avec la lecture du futur par la voyante renvoie la médecine prédictive dans le domaine de l'ésotérique. Les arguments par association permettent également de transférer des jugements de valeur d'un objet à un autre. Par cette association le relent de charlatanisme de ces pratiques est transféré à la médecine prédictive. On frôle ici le sophisme, car il ne s'agit bien sûr pas du même type de « prédictions ».

Très souvent également les arguments qui dénie le statut scientifique de la médecine prédictive l'associe à un simple objectif mercantile : (19) :

« Stop à cette instrumentalisation de la médecine au service de puissances financières et sans intérêt pour les gens, malgré ce qu'on leur fait miroiter. » (79, 78)

F. — *Argument de non-transitivité*

Ce type d'argument est utilisé lorsque, par exemple, les internautes reconnaissent la valeur scientifique de la recherche en génétique, mais n'acceptent pas qu'elle soit appliquée dans le domaine de la médecine. Les internautes qui affirment cela séparent les domaines de la science génétique et de la médecine clinique. On ne peut selon eux transférer un savoir d'un domaine à un autre, il y a non-transitivité des connaissances et refus de l'application de connaissances purement théoriques à la clinique, il s'agit d'un refus d'un des courants de la médecine contemporaine, l'*evidence-based medicine* :

« Le patient n'est pas un résultat statistique. Annoncer un pronostic ne sert à rien dans la mesure où un pronostic décrit le résultat d'une enquête statistique concernant une population donnée. Cela ne décrit en rien le patient qui est en face de soi. » (80)

G. — *Arguments contre indirects*

Un certain nombre de messages ne se présentent pas comme des arguments contre la médecine prédictive, mais simplement comme l'expression d'avis, d'affirmations, de professions de foi. Ce qui peut tout de même fonctionner comme une forme d'argumentation indirecte ou elliptique :

Exemple : « (76) titre du message : stop à la médecine prédictive qui pousse à l'eugénisme

« Toute vie vaut la peine d'être vécue !!!! Aidons les parents et les familles touchées par le handicap et la maladie, développons les structures d'accueil, changeons les mentalités et ouvrons nos cœurs. » »

L'affirmation « toute vie vaut la peine d'être vécue » est reprise maintes fois sur le forum par les opposants à diverses formes de tests génétiques sur des embryons ou fœtus. En fait ce message s'oppose à l'idée de sélection ou

d'eugénisme, en proposant une attitude alternative : plutôt que de supprimer certaines vies, il vaut mieux accompagner les malades. Si on reconstitue l'argument :

1) la médecine prédictive permet de déceler la possibilité de développer des maladies (non dites car présupposées par l'ensemble du forum.)

2) ce type de médecine conduit à des avortements, des sélections d'embryons (cf. titre du message)

3) or toute vie vaut la peine d'être vécue

4) conclusion intermédiaire : donc ne privilégions pas ce type de médecine

5) conclusion finale : au contraire développons les « structures d'accueil »

L'idée exprimée est que le changement à apporter n'est pas un changement dans les pratiques médicales (davantage de savoir, d'expertise ou de technique), mais dans nos attitudes humaines : dans l'acceptation de l'autre : « changeons les mentalités et ouvrons nos cœurs ! »

Quel est l'effet produit par ce genre de message elliptique ? Pourquoi supprimer certaines parties du raisonnement ? On constate que ce sont le plus souvent les parties négatives de l'argument qui disparaissent du corps du texte et ne restent dans le message que les parties positives et affirmatives. On évite alors de donner l'impression d'une attitude restrictive ou négative mais on présente aux lecteurs du message une attitude positive, affirmative...

III. — LES ARGUMENTS POUR LA MÉDECINE PRÉDICTIVE

Dans les arguments pour la médecine prédictive, très rares sont les arguments totalement inconditionnés. Ceux qui défendent ce type de médecine sans restriction se réfèrent à l'autonomie des parents, au respect de leur désir de savoir, et de leur liberté de choix (notamment quand à un éventuel avortement thérapeutique – qui n'est d'ailleurs jamais nommé « avortement »), ou à la nécessité de cette connaissance pour mieux se préparer à la naissance d'un enfant éventuellement handicapé (96).

A. — *Arguments avec restrictions*

Pour la plupart, les arguments en faveur de la médecine prédictive présentent des argumentations complexes. Le plus souvent l'avis est exprimé de la façon suivante (92) :

« Oui pour les tests génétiques "prédictifs", MAIS à condition que X, Y »

Exemple : « [...] Alors, pour cela, je dirais un petit oui, pour, **sous conditions** économiques, humaines, religieuses. très encadrées ! » (20).

Pour les techniques qui ne sont pas encore employées et qui relèvent du futur possible, la forme est souvent hypothétique : *Si* on fait cela un jour (ou accepte cela dans la loi), alors il *faudra* poser les restrictions, limites suivantes.

Le plus souvent on accepte les tests génétiques seulement si un certain nombre de précautions sont prises. Le risque est sous-jacent à la seconde partie de la proposition et n'est pas aussi clairement exprimé que dans les arguments contre (II. A), mais on peut facilement les reconstituer. Voici les conditions mentionnées :

Niveau individuel : s'ils visent le bien être de l'individu, permettent d'apaiser les souffrances (102), de mieux accompagner les proches, les parents, les malades (77), qu'une information complète et impartiale soit donnée aux patients, aux futurs parents (72, 81).

Niveau médical et système de santé : qu'il existe des moyens de guérir les affections concernées (83), formation des médecins à l'annonce des risques et au suivi (18), prudence dans l'utilisation des tests (86), restrictions à certaines maladies seulement (à fort pronostic) (82), pour les DPI (diagnostics préimplantatoires) : que les possibilités d'accompagnement de l'enfant malade soient présentées (81, 74), existence de prise en charge médicale (72), de suivi psychologique (81), qu'ils restent confidentiels (106 : « oui pour prévoir des pathologies et mieux les soigner mais sous le secret médical afin d'éviter une discrimination à l'embauche ou pour les contrats d'assurances ») (75).

Niveau de la recherche : que le choix de tests soit évalué par des équipes pluridisciplinaires (72), qu'il y ait plus de recherches faites avant (85), que leur fiabilité soit augmentée (75 : qu'ils soient 100 % fiables)

Niveau politique : contrôle, interdiction de l'accès libre et direct aux tests (17, 16), encadrement des pratiques des milieux économiques (18), à condition que ces tests ne soient pas obligatoires pour tous, qu'ils soient basés sur un désir de l'individu, respect de la liberté des patients (9, 81), s'ils ne conduisent pas à des éliminations d'êtres humains, de fœtus, qu'on ne tombe pas dans l'eugénisme (73, 70, 104, 77, 2)

Les internautes manifestent dans la grande majorité une méfiance vis-à-vis d'utilisations collectives des tests génétiques, qui sont très souvent associés aux dérives de l'eugénisme nazi. La majorité des messages insistent sur la nécessité de privilégier les décisions individuelles plutôt que les planifications collectives. Le niveau du collectif est souvent présenté comme possiblement totalitaire. (105)

B. — *Par l'exemple ou le cas*

À la différence du témoignage, l'argument par le cas, prend un cas qui n'est pas vécu par la personne elle-même, mais utilise un cas documenté (ex. affaire Perruche) et relativement bien connu du grand public.

(5) Exemple des enfants diagnostiqués hyperactifs traités aux USA, mais c'est l'exemple d'un échec : les enfants traités ont le même pronostic que les autres (échec scolaire, délinquance), insiste sur la nécessité de tenir compte des connaissances acquises, même par les échecs.

C. — *Le témoignage*

Les messages postés sur le site présentent deux types de témoignages. De premier degré : on témoigne d'une expérience vécue (maladie génétique soi ou ses proches). Par exemple, un père témoigne d'une maladie génétique mortelle touchant ses enfants. Cette maladie était curable, et une partie de sa famille avait connaissance de cela mais ne l'avait pas transmis au reste de la parenté. Deux enfants sont morts sans qu'ils aient pu être traités (12). Le père utilise cet exemple pour argumenter en faveur d'une communication obligatoire des résultats des tests au reste de la famille, si la maladie est curable ou évitable. Il demande que l'on inscrive dans la loi une « obligation d'informer ».

Dans un témoignage de 2^e degré, ou témoignage rapporté : on témoigne du discours d'autres personnes (par exemple un soignant qui s'occupe de malades). Le type 2 peut d'autant plus facilement être manipulateur. On peut utiliser l'avis d'autres personnes pour appuyer le sien, les utiliser comme « caution », on peut aussi parler à la place de l'autre pour s'attribuer sa force d'autorité.

Rares sont les témoignages directs de patients sur le sujet de la médecine prédictive, précisément parce que ce type de médecine et de tests sont assez peu développés. En revanche, les témoignages de parents d'enfants handicapés sont plus nombreux. Ceux qui ont fait le choix de ne pas garder ces enfants ne se sont pas exprimés sur le forum.

Les arguments sous forme de témoignage font partie des arguments d'autorité, ce qui n'est pas le cas de la description de cas connus et documentés (par exemple parus dans les médias).

Mais paradoxalement, sur un site web, et anonymisés, ils perdent de leur force, puisque la validité du témoignage dépend de la crédibilité du témoin. C'est comme si l'anonymisation que génère la publication sur cette plateforme internet neutralisait l'autorité de ce genre d'arguments. En effet on pourrait imaginer sans problème de faux témoignages, sans qu'il soit possible de les déceler.

C'est comme si l'anonymisation et la virtualisation du mode d'expression diminuaient la force de certains types d'arguments, et pas seulement pour le témoignage, mais aussi pour d'autres arguments d'autorité (expérience,

compétence), car rattachés au prestige, à la notoriété de l'énonciateur et renforçait en revanche des arguments plus formels, car moins dépendants de leurs énonciateurs.

En quelque sorte l'abstraction même que produit l'expression sur la plateforme tendra à rendre plus crédibles les arguments purement formels ou logiques. En effet, celui qui rédige un message sur cette plateforme écrit pour un public qu'il ne connaît pas, qui peut potentiellement être tout homme, et qui ressemble à ce que Perelman décrit comme un auditoire « universel » : toute personne douée de raison... quelqu'un dont on ne sait rien, sauf qu'il peut raisonner de façon « logique ». Ce qui orienterait vers des arguments plus formels et moins dépendants de l'énonciateur et de sa situation particulière.

D. — *Argument par la définition*

Dans un des messages du site (92), l'auteur part d'une définition de la médecine : « la médecine a pour seul objectif de soigner voire de guérir. » En définissant de cette manière la médecine, il met hors jeu la médecine prédictive qui, si il n'y a pas de possibilité de soin ou de guérison, n'est plus une médecine. En revanche si elle peut soigner ou permettre de guérir, alors il s'agit de médecine. Donc les tests seront médicaux en fonction de l'état actuel des connaissances et des capacités de soin. Ce qui est rejeté hors du domaine de la médecine est considéré comme inacceptable :

« Oui à une médecine prédictive au service de la guérison. Non à une "médecine" prédictive au service de l'économie. (92) »

Définir un terme est souvent un enjeu stratégique et tout particulièrement en bioéthique, où les controverses sont virulentes, du sens que l'on donne à embryon, vie, mort, découleront des comportements très différents.

La définition peut ensuite être employée dans un syllogisme pour produire un effet d'association : « [...] L'article 211-1 du Code pénal français définit le génocide comme "un plan concerté tendant à la destruction totale ou partielle d'un groupe national, ethnique, racial ou religieux, ou d'un groupe déterminé à partir de tout autre critère arbitraire". Dans ce terme effrayant de génocide on retrouve bien cette volonté d'éradiquer des gènes. [...] » (64)

Si l'on décompose l'argument en syllogisme :

D est la définition juridique du génocide ;

Or la médecine prédictive (MP) fait la même chose que décrit dans la définition D ;

Donc la MP est une forme de génocide

D = G

Or MP = D

Donc MP = G

Cette identification de la médecine prédictive à un génocide est récurrente dans les messages des internautes. D'autres arguments vont dans le même sens, mais avec d'autres moyens, qui sont également proches du sophisme, notamment l'argument de la pente glissante.

III. — SOPHISMES

Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, les arguments des internautes ne sont que rarement vraiment sophistiques. Les plus rares sont les contradictions internes. Plus courants sont les cas de généralisation hâtive :

« Les questions que se posent *les gens qui* ont appris qu'ils étaient atteints d'une maladie génétique, parce qu'ils se sont prêtés à des tests, sont les suivantes (99) ».

Cet exemple présente une double généralisation abusive. D'une part en affirmant cela l'auteur du message prétend connaître *l'ensemble* des questions que se posent ceux qui ont fait des tests, d'autre part, elle fait un raccourci en passant directement aux personnes dont les tests ont révélé une maladie, comme si c'était d'emblée ce qui se passait (alors que pour certains ces tests permettent précisément d'exclure la maladie) :

« Inévitablement la médecine prédictive conduit à faire des deuils (celui de la "bonne santé" même si la personne est, au moment des tests, en bonne santé... et si la "bonne santé" ressemble souvent à un rêve) ».

Il s'agit encore une fois d'une généralisation hâtive, car les tests génétiques peuvent également montrer qu'on n'est pas atteint d'une maladie, ils ne sont donc pas nécessairement un deuil de la bonne santé.

Le sophisme de la « répétition de l'histoire » est également assez répandu dans les messages qui associent génétique et eugénisme. L'argument contre la généralisation des tests est le suivant : s'il n'y a pas de moyen de soigner les maladies dépistées, cela conduit directement à de l'eugénisme. Pourquoi ? Parce que cela s'est passé comme cela dans le passé. Sous entendu, cela se répétera forcément de la même manière :

« La généralisation de campagnes de dépistage systématique ne doit être envisagée que si l'on dispose des moyens de prévention ou de guérison correspondants. En effet, toute autre pratique conduirait soit à une classification des hommes en fonction de leur potentialité et ceci n'est effectivement pas acceptable. *L'histoire des luttes pour l'égalité entre les races, entre les sexes, entre les classes l'a amplement démontré.* (92) »

Ce sophisme s'apparente à celui de la pente glissante, sans doute le plus présent dans les messages contre la médecine génétique : Développer ce type de médecine conduirait nécessairement, par étapes successives, à dériver vers des formes inévitables d'eugénisme. C'est pourquoi les tenants de ces arguments recommandent d'arrêter immédiatement ce type de médecine, pour éviter de tomber dans un engrenage. Ce type de sophisme apparaît très souvent dans les argumentations sur les nouvelles technologies.

CONCLUSION

La richesse argumentative des messages de citoyens, dont nous n'avons montré que quelques éléments, va bien au-delà de ce que l'on peut projeter comme image sur le citoyen lambda, loin d'être incapable de comprendre une controverse, de prendre part à des débats relativement techniques, il présente des raisonnements complexes et nuancés, imaginant les alternatives possibles, les conséquences et risques probables. Mais la participation à ce type de consultation sur internet est encore très faible et très peu représentative. Davantage d'événements de ce type pourraient contribuer à familiariser le citoyen français avec la démocratie participative. C'est là une des possibilités offertes par les nouvelles technologies. D'autres modes d'interaction sur le net seraient utiles, notamment des moyens plus interactifs et plus collaboratifs (wikis, forums). Car le forum en ligne des États généraux de la bioéthique n'est pas réellement un forum internet au sens classique du terme : les internautes ne peuvent se répondre mutuellement dans une discussion suivie mais seulement approuver ou désapprouver un message par un vote.

Ce fonctionnement tend à présenter les messages comme une mosaïque de points de vue, détachés les uns des autres, sans possibilité d'interagir, de s'interroger ensemble, de produire un texte commun. Ce mode de présentation a cependant un avantage, car l'internaute se plaçant face à un auditoire quasi « universel » (c'est le propre du net), il doit, s'il veut convaincre, présenter des arguments qui puissent être compréhensibles et acceptables par tous, en ce sens, il doit sortir de son point de vue individuel ou de son intérêt particulier, pour réfléchir au bien commun. Toute la difficulté étant de ne pas tomber dans un logicisme réducteur, qui ne tiendrait pas compte des spécificités du sujet en question : la médecine, une pratique du vivant, de l'homme.

Florence.quinche@hepl.ch

Bibliographie

- Belnap, Nuel & Steel, T., *The Logic of Questions and Answers*, Yale, New Haven, 1976
- Breton, Philippe, *L'argumentation dans la communication*, Paris, La Découverte, 1996
- Perelman, Chaïm & Olbrechts-Tyteca (1958), Lucie, *Traité de l'argumentation : La nouvelle rhétorique*, éd. Université de Bruxelles, 2008, 6^e éd.
- Quinche, Florence, « Concilier autorité et dialogue, un défi impossible ? », in *L'Autorité*, Presses Universitaires, Facultés de Saint Louis, Bruxelles, 2007, p. 57-78.
- Quinche, Florence, « Éthique : relation, catégorisation, interrogation » in *Éthique du rapport au langage*, M. Castillo (dir.), Université de Paris XII, Paris : L'Harmattan, 2007, p. 161-180
- Quinche, Florence, « Sites internet santé : vecteurs de normes santé ou lieux de contestation ? », *Philosophia Scientiae, Travaux d'histoire des sciences et de philosophie*, Paris, éd. Kimé, 2008, 12, (2), p. 75-91
- Toulmin, Stephen (1958), *Les usages de l'argumentation*, trad. de *The Uses of Argument*, Paris : Puf, 1993
- Autres sources :**
- CCNE, avis n° 105, 9 oct. 2008
- Agence de la biomédecine, *Bilan d'application de la Loi de Bioéthique*, oct. 2008
- Site des États Généraux :
- http://www.premierministre.gouv.fr/chantiers/sante_1113/lancement_etats_generaux_bioethique_62543.html
- États généraux de Strasbourg :
- [http://umb-www-10.u-strasbg.fr/userfiles/file/EGB-COMMUNIQUE\(6\).htm](http://umb-www-10.u-strasbg.fr/userfiles/file/EGB-COMMUNIQUE(6).htm)