

Entre pouvoir des malades et implication des chercheurs : les nouvelles dimensions politiques de la santé publique

CLAUDE RAYNAUT, NICOLE VERNAZZA-LICHT

PRÉSENTATION
Dossier

5
NATURES
SCIENCES
SOCIÉTÉS
2001

Les 9 et 10 décembre 1999, se sont tenues les Journées de l'Association NSS-Dialogues, organisées avec la collaboration scientifique du laboratoire « Sociétés, santé, développement » (UMR 5036, CNRS/université de Bordeaux-2), qui avaient pour thème : « Santé publique : connaître et agir. Enjeux scientifiques, politiques et sociaux de la production du savoir » et pour objectif de faire se rencontrer et dialoguer des intervenants concernés par la réflexion et les interventions touchant le champ de la santé publique, mais originaires de différents horizons (recherche scientifique, action publique, action « citoyenne »). On trouvera le texte d'annonce de ces journées rédigé par Claude Raynaut dans le n° 2-1999 de la revue et un compte rendu synthétique de Fred Eboko paru dans le n° 1-2000.

S'agissant d'une rencontre largement ouverte sur des échanges entre participants plus que d'un colloque proprement dit, tous les intervenants n'ont pas souhaité effectuer le passage de l'oral à l'écrit. En revanche, il nous est apparu souhaitable d'utiliser le support de la revue pour présenter quelques moments forts de ces journées. C'est ce qui est proposé dans le présent numéro. Du fait de la nature différente des contributions fournies par les auteurs, nous avons réparti celles-ci sous différentes rubriques plutôt que de les regrouper en un ensemble continu. Outre les trois articles par M.E. Gruénais, G. Paicheler et V. Rabeharisoa, on lira donc, en divers points de la revue, plusieurs textes qui trouvent leur origine dans les Journées 1999 de NSS-Dialogues : ceux de A. Vaguet et D. Fassin dans la rubrique « Forum », celui de J.A. Gastaut dans la nouvelle rubrique « Regard », celui de J. Mopin dans la rubrique « Libre Opinion » et celui de J. Etienne dans la rubrique « Actualités de la Recherche ».

Alors que, dans la crainte et l'épreuve, la maladie demeure une expérience profondément individuelle, les réponses qui peuvent lui être apportées dépendent de plus en plus de dispositions d'ordre public. Santé et maladie, sans perdre de leur caractère intime, sont devenues des « affaires d'État ». Chaque citoyen, dans sa quête de soins la plus quotidienne, est confronté, au-delà du « colloque singulier » qu'il entretient avec un praticien, à des institutions et des réglementations de nature collective. Compte tenu des coûts entraînés par les investissements que réclament les progrès des méthodes diagnostiques et thérapeutiques, c'est essentiellement sur la collectivité que chacun doit se reposer pour assurer sa propre santé. Il existe certes bien

d'autres domaines de la vie individuelle qui sont étroitement dépendants de l'action publique. Toutefois, on peut se demander si ce n'est pas dans celui de la santé que la tension entre intérêt individuel et intérêt collectif se manifeste de la façon la plus visible.

En France, les arbitrages difficiles qui doivent être faits entre une augmentation constante de la demande de soins et la maîtrise des dépenses de santé, en offrent un exemple. Inversement, les procès intentés à des responsables publics à l'occasion de l'affaire du « sang contaminé » témoignent du fait que les citoyens considèrent désormais ces derniers comme comptables de leur santé. À cet égard, il n'est pas fortuit que ce soit dans le domaine de la santé – notamment, la

CLAUDE RAYNAUT
Anthropologue
Raynaut@u-bordeaux2.fr

NICOLE VERNAZZA-LICHT
Anthropologue
UMR 5036 « Sociétés, santé,
développement », université
Victor-Ségalen – Bordeaux-2,
case 71, 146, rue Léo-Saignat,
33076 Bordeaux cedex, France
Nvernazza@aol.com

reproduction assistée, les greffes, la thérapie génique – que les débats éthiques, touchant tout particulièrement les relations entre droits de la personne et bien commun, ont été les plus vigoureux et ont conduit à l'émergence d'une législation spécifique. Toutes ces raisons font que, parmi les champs d'exercice de l'action publique, celui qui touche la santé constitue un terrain particulièrement sensible dans la relation entre l'État, la science et les citoyens. S'agissant de problèmes concernant d'autres sphères d'activité, telles que la production agricole, l'urbanisme ou l'industrie, c'est souvent lorsque leur sont associés des risques sanitaires (EBS, amiante, pollutions chimiques) que naissent de larges mouvements d'opinion et que sont mises en cause avec le plus de force aussi bien l'action de l'État que celle des différents niveaux de l'intervention publique ou d'autres opérateurs privés. Dans tous les cas, définition de politiques de santé, décision touchant des problèmes aux dimensions sanitaires, édicition de règles éthiques, c'est sous une forme particulièrement pressante qu'une demande est adressée aux scientifiques, en tant que producteurs de connaissance utilisable et porteurs d'une « vérité » sur laquelle insistait André Aschiéri dans le récent entretien qu'il a accordé à NSS (2-2001).

Pour toutes ces raisons, mais aussi du fait de l'héritage de sa propre histoire, on peut se demander dans quelle mesure le savoir médical n'occupe pas une position particulière dans le large éventail des expertises scientifiques auxquelles les différents acteurs sociaux peuvent faire appel. C'est sur des bases très singulières, marquées à la fois par la confiance et le secret, que se construit, au niveau interindividuel, la relation entre médecin et patient. Certes, la révélation de « secrets » touchant une personne particulière n'est plus en cause lorsque l'on traite de problèmes de santé publique. Il n'en est pas moins vrai que la gestion du secret et de la confidentialité figurent parmi les sujets qui font l'objet de vifs débats, tant en ce qui concerne la conduite des recherches médicales qu'à propos du contrôle de la circulation de l'information entre praticiens et malades. Il a fallu des dispositions législatives, dont une toute récente, pour assurer l'accès des patients à leur dossier médical et Marc-Éric Gruénais, dans son texte publié ci-après, montre comment, en Afrique, certaines libertés concernant l'information des sujets inclus dans des essais thérapeutiques peuvent être envisagées lors de la mise en place des protocoles de recherche.

En France tout au moins, le savoir médical se constitue souvent dans un contexte assez sensiblement différent de celui d'autres disciplines : à l'interface entre deux institutions distinctes et dotées d'une forte identité collective. L'une d'elle est l'université, associée ou non à un établissement public de recherche, qui est le lieu reconnu de production des connaissances. L'autre est l'hôpital, espace d'exercice d'une activité professionnelle. Le statut mixte d'hospitalo-universitaire est, à notre connaissance, l'apanage des seules disciplines médicales. N'a-t-on pas là les conditions d'une sociologie particulière dont la caractéristique serait sa structuration en un milieu professionnel porteur d'une forte identité collective, de hiérarchies particulières et de liens privilégiés dans le partage de la connaissance.

Sans tomber dans les simplifications qui conduisent à la dénonciation d'un « pouvoir médical » peut-être serait-il intéressant de s'interroger sur les liens qui peuvent exister entre un certain corporatisme professionnel – pas nécessairement délibéré ni conscient – et les conditions d'exercice de la fonction d'expertise.

Le statut même des faits de santé et de maladie dans la relation entre les individus et la collectivité, les enjeux politiques et économiques particulièrement sensibles associés aux politiques de santé et, peut-être, la sociologie propre au milieu qui constitue le « noyau dur » de la production et de la diffusion du savoir médical, sont autant de facteurs qui peuvent contribuer à donner à la santé publique un statut singulier parmi l'ensemble des autres domaines des politiques publiques. La question mérite d'être posée.

L'essentiel des contributions que nous publions dans ce numéro permet d'abord de s'interroger sur les mobilisations collectives voire communautaires qui se sont opérées autour de questions concernant les politiques sanitaires et de réfléchir sur le dialogue entre mouvements organisés, bailleurs de fonds et communauté scientifique.

Ainsi, le texte de Vololona Rabeharisoa apporte des éléments de réflexion concernant les conditions dans lesquelles l'Association française contre les myopathies a suscité, financé et orienté des recherches dans un domaine délaissé car touchant une pathologie relativement peu fréquente. Se situant peut-être dans une position intermédiaire et difficile entre la distance que doit conserver l'observateur et l'engagement du participant, cette intervention apporte toutefois un éclairage intéressant sur les relations de tension qui sont établies entre des usagers qui voulaient garder le contrôle sur l'orientation des recherches et leur utilité finale pour les malades et les scientifiques qui estimaient détenir, pour l'essentiel, les critères de choix pertinents. Un second aspect qui mérite ici réflexion concerne la confrontation qui s'est opérée entre des savoirs de nature et d'origine diverses : d'une part celui tiré de l'expérience acquise par les malades et leurs familles ; de l'autre, celui constitué par les scientifiques. On a là un exemple, qui mérite d'être approfondi mais qui offre matière à réflexion, concernant une collaboration, nécessairement tendue et conflictuelle, entre les malades et leur famille, les cliniciens et les scientifiques.

Geneviève Paicheler, pour sa part, partant de l'exemple de l'élaboration des stratégies de prévention de la transmission du VIH en France, montre comment, dans les premiers temps de l'épidémie, dans une situation de « vide de savoir », les pouvoirs publics ont mobilisé deux types distincts d'expertise : du côté des associations (qui avaient une expérience directe de la maladie et des personnes qu'elle concerne et touche) ; du côté des scientifiques (qui disposaient d'une expérience antérieure dans d'autres domaines que celui du sida). Dans la relation concurrentielle qui s'est établie entre ces deux types d'intervenants, un jeu d'acteur complexe s'est mis en place, qui mobilisait des intérêts distincts de ceux qui étaient directement liés aux objectifs de l'expertise. Pour les associations, il s'agissait en particulier de revendications d'ordre identitaire et de la recherche d'une légitimité permet-

tant de peser sur les décisions. Les chercheurs, quant à eux, tout en répondant à la demande d'expertise, poursuivaient une reconnaissance et un renforcement de leur position au sein de leur propre communauté scientifique. Dans ces conditions, le dialogue ne pouvait être marqué que par des tensions.

Mais les contributions ont aussi le mérite de poser, même partiellement, la question des interactions entre ces différents acteurs et la communauté scientifique.

L'exemple de l'UFC Que Choisir (libre opinion de son vice-président Jacques Mopin) suggère le rôle clef que l'information scientifique peut jouer dans l'établissement des rapports de force entre l'État et les acteurs non institutionnels dans le processus d'élaboration des politiques publiques. Cela est à rapprocher d'une expression rencontrée dans le texte de J. Etienne, lorsqu'elle désigne les « décideurs » économiques et sociaux et les « autorités commanditaires » comme des « interlocuteurs naturels » des organismes de recherche. Une telle position pose fortement une série de questions concernant les conditions de partage du savoir entre les différents acteurs sociaux et, par conséquent, celle des interlocuteurs du scientifique. L'analyse des conditions réelles d'élaboration des politiques publiques montre que celles-ci, si on les examine dans une perspective historique, sont davantage le fruit d'une interaction entre des acteurs situés à différents niveaux d'action que le résultat de choix unilatéraux pris par des personnes ou des instances investies d'une fonction décisionnelle. Dans ce rapport de tension, la maîtrise du savoir et de l'information sont des éléments clefs dans l'établissement des rapports de force.

Les textes présentés nous apportent quelques éléments qui peuvent nous aider à mieux appréhender ces situations. Comme le souligne Jeanne Etienne, suivant la Claude Got, la démarche de l'expertise, face à une question donnée, peut se distinguer en trois cercles rassemblant des intervenants différents : une synthèse des données scientifiques disponibles en vue d'éclairer les décideurs – on est là dans le domaine de l'expertise scientifique proprement dite ; une identification des décisions possibles et des conditions de leur mise en application – entrent en jeu ici des facteurs économiques, sociaux et culturels ; enfin, l'évaluation des décisions prises afin de faire l'évaluation des insuffisances et des inadaptations. On est là, on le voit dans un processus complexe au sein duquel le savoir scientifique ne constitue qu'un point de départ, mais où la décision se prend au terme d'interactions complexes.

S'agissant de l'action du Conseil national du sida depuis 1989, le Pr Jean-Albert Gastaut met l'accent sur la composition pluridisciplinaire du conseil et sur la démarche « politique » tout autant « qu'éthique » qui guide les conseillers dans l'élaboration des avis. Il insiste sur leur volonté de fortifier les acquis des politiques publiques de lutte contre le sida et en particulier de réguler le jeu du « pouvoir médical » afin d'accorder une place équitable au patient. Cette démarche témoigne ainsi d'un engagement « citoyen » et d'une implication différente de la part des experts, et en particulier, des scientifiques et des médecins dans l'élaboration des politiques de santé publique.

La question de l'expertise amène à étendre la réflexion sur la place et le rôle du scientifique dans la société et sur l'exercice même de son activité.

Parmi les textes reproduits ici, celui de M.É. Cruénaïs envisage la question des innovations méthodologiques et des exigences éthiques, à travers le prisme du sida en Afrique. Alors que l'on annonçait le rôle de « réformateur » que cette épidémie devait jouer, non seulement dans le champ des pratiques médicales mais encore dans celui de la recherche, il conclut que peu de choses ont changé à cet égard. Peut-être est-ce minimiser le fait que, même si bien des libertés ont été prises vis-à-vis des exigences éthiques lors de certaines recherches menées en Afrique (en matière de consentement des participants, concernant l'annonce de leur statut sérologique ou encore les bénéfices qu'ils pouvaient tirer de leur participation), celles-ci ont occupé peu à peu une place qu'elles n'avaient jamais eu auparavant dans des recherches touchant la santé. Elles sont devenues un enjeu de débats souvent vifs, un thème de recherche pour les sciences sociales : toutes choses qui auraient été impensables avant les recherches sur le sida.

Didier Fassin, pour sa part, parle de l'implication du chercheur, lorsqu'il distingue trois niveaux dans la position qu'un même chercheur peut occuper. La production de connaissance, proprement dite, qui se situe dans un recul par rapport à l'action mais peut se préoccuper du devenir du savoir produit ; l'expertise, destinée à alimenter une prise de décision, mais vis-à-vis de laquelle on doit s'interroger sur les destinataires du savoir produit et sur leur position dans un rapport de négociation ; une implication directe dans l'intervention, qui implique de « choisir son camp » et, de ce fait, exige que l'on ne confonde pas démarche critique du scientifique et engagement idéologique. Les trois positions peuvent cohabiter dans une même personne, note-t-il, mais elles doivent être clairement distinguées.

S'agissant du rôle que peut jouer le chercheur en tant qu'expert, Alain Vaguet s'étonne que les géographes ne soient pas consultés lors de l'élaboration des politiques de santé et en particulier dans le choix géographique des implantations des établissements de soins. Il considère pourtant comme utile de spatialiser les informations et de prendre en compte la notion de territoire et d'échelle. Il plaide pour que les géographes soient « reconnus comme partenaires sérieux » et rejoignent eux aussi le camp des experts, se réclamant d'une interdisciplinarité reconnue comme indispensable par la plupart des chercheurs de sciences sociales qui travaillent dans les domaines qui touchent aux questions de la santé publique.

Même si les textes ne traitent pas de l'ensemble des questions formulées lors du colloque, en particulier celles qui concernent le rôle de la connaissance et les conditions de production du savoir scientifique, ils font malgré tout ressortir le fait qu'il s'opère des changements dans la relation qui peut exister entre le scientifique, le politique et le citoyen.

Comme l'ont bien montré la plupart des auteurs, l'essentiel du jeu se concentre entre d'une part le citoyen ou l'usager de santé et, d'autre part, le pouvoir politique. Nous assistons à une évolution de ce que

PRÉSENTATION *Dossier*

8

NATURES
SCIENCES
SOCIÉTÉS
2 0 0 1

peut être la santé publique en France au regard des nouvelles dynamiques sociales, de la perception du risque par les populations, de leur pouvoir de mobilisation et d'engagement en particulier au sein des mouvements associatifs, en même temps qu'à une certaine évolution du corps médical en particulier dans l'attention plus grande portée à la qualité de vie et à la prise en compte de la parole du patient et de sa famille.

Les scientifiques n'existent finalement souvent qu'à travers le rôle d'expert et dans des espaces intermédiaires que les politiques ont mis en place et dont ici, le Conseil national du sida, ou le Service d'expertise collective de l'Inserm, sont des exemples. Pour dépasser les clivages qui sont proposés dans différentes interventions concernant les positions possibles du scientifique vis-à-vis de l'action : production de connaissance, activité d'expertise, engagement personnel au côté de certains acteurs, la question à poser

n'est-elle pas celle des destinataires du savoir produit. N'est-ce pas dans le refus de se laisser enfermer dans un dialogue privilégié avec un interlocuteur « naturel » et dans le souci d'alimenter le plus largement possible la négociation sociale, nécessairement conflictuelle, que le scientifique peut trouver son juste rôle dans les processus d'élaboration des politiques publiques.

Même si on peut s'interroger sur le souhait précis des scientifiques en matière d'action publique et avoir quelques doutes sur la réelle efficacité de ces structures d'évaluation dans la décision politique, on peut néanmoins noter que ces nouveaux jeux de rôles vont dans le sens d'une volonté admise par tous de mise en place d'une démocratie sanitaire, notion sur laquelle se rejoignent tous les acteurs impliqués dans les questions de santé et de maladie. Il s'agit là d'une nouvelle dimension de la santé publique dont il conviendra de suivre avec attention les modalités de sa formalisation.