

Vie scientifique

« Vers de nouvelles formes d'action publique en matière de santé »

Compte-rendu de colloque (Paris, 16-17 juin 2005)

Janine Barbot^a, Jean-Gabriel Contamin^b

^a Sociologue, INSERM, CERMES, 7 rue Guy Môquet, 94801 Villejuif cedex, France

^b Professeur de science politique, Université Lille 2, CERAPS, 1 place Déliot, 59000 Lille, France

La biomédecine est désormais au centre de débats publics dans lesquels interviennent une diversité d'acteurs : des experts attirés, des praticiens, des hommes politiques, des associations de malades, notamment. L'élaboration de procédures originales de concertation et la création de nouvelles instances délibératives (comité des sages, conférences citoyennes...) sont venues réinterroger à la fois les modes de régulation traditionnels du monde biomédical et les mécanismes classiques de la décision politique. L'analyse des formes d'expertise (ou de contre-expertise) émergentes, l'étude des transformations des techniques de gouvernabilité et des régimes d'administration de la preuve scientifique qui leur sont liés, constituent aujourd'hui un objet de recherches particulièrement intéressant, tant pour les sciences sociales que pour la science politique. Ce colloque, organisé par l'école doctorale du département de science politique de l'université Paris 1 - Panthéon-Sorbonne, et dont les actes paraîtront en 2007, visait à confronter des travaux portant sur ces questions, afin de nourrir une réflexion pluridisciplinaire sur l'évolution des formes d'action publique en santé, du XVIII^e au XXI^e siècle.

Lors de la première journée, Lucien Sfez (politiste, université Paris 1) et Virginie Tournay (sociologue, université McGill, Montréal) ont exposé les enjeux de la rencontre pour les différents champs disciplinaires. François Buton (politiste, CNRS) et Francis Chateauraynaud (sociologue, EHESS) ont ouvert le débat sur les transformations des conditions de production des savoirs médico-scientifiques et sur les formes de coordination entre les acteurs engagés dans la recherche. Simone

Bateman-Novaes (sociologue, CNRS) a ainsi mis en évidence la manière dont différents événements (crimes nazis, tests menés à l'insu des populations vulnérables aux États-Unis, épidémie du sida) ont contribué à la fois à façonner le cadre juridique actuel de l'expérimentation des médicaments sur l'homme et à infléchir les modalités du raisonnement scientifique et de la construction des normes thérapeutiques. Nicolas Dodier (sociologue, EHESS/INSERM) a développé un cadre d'analyse des transformations politiques de la médecine basé sur la confrontation entre différentes conceptions de l'autonomie accordée aux patients dans les soins, d'une part, et de l'objectivité des décisions médicales, d'autre part. Dans le cas du sida, il a décrit la montée en puissance, dans les années 1990, de la « modernité thérapeutique participative », forme politique de la médecine caractérisée par le recours massif à l'*evidence-based-medicine* (la médecine fondée sur les preuves) et par la réévaluation du rôle attribué aux patients et à leurs collectifs dans la recherche biomédicale. C'est également la question centrale de la construction des formes d'objectivité qui est au cœur des travaux d'Alberto Cambrosio (sociologue, université McGill, Montréal) sur la recherche en cancérologie et le réagencement des rapports entre biologie et médecine. Avec ses collègues Peter Keating, Thomas Schlich et Georges Weisz, il a développé la notion d'« objectivité régulatoire » pour rendre compte de l'activité à travers laquelle les acteurs en sont venus à régler leurs rapports (via des conventions, des *guidelines*, des cartes génétiques, etc.) dans le nouveau monde de la biomédecine.

Animés par Michel Offerlé (politiste, université Paris 1) et Janine Barbot (sociologue, INSERM), les

Auteur correspondant : J. Barbot, barbot@vjf.cnrs.fr

échanges ont ensuite porté sur les transformations des formes de mobilisation collective des patients dans la production des connaissances scientifiques et dans l'élaboration des politiques publiques. Les associations de malades et de leurs familles, rompant avec leur rôle traditionnel d'auxiliaire du monde médical, revendiquent désormais une expertise et une légitimité dans le domaine de la recherche. Certaines sont devenues les interlocutrices des instituts scientifiques, des autorités de régulation du marché du médicament et des firmes pharmaceutiques. Quelles sont plus précisément la nature et les limites de cette nouvelle forme d'engagement des associations ? Sébastien Dalgalarando (sociologue, CNRS) a porté un regard critique sur la notion d'« expert profane », en analysant la manière dont elle a pu se diffuser conjointement dans les domaines académique et politique. À partir de ses travaux sur le sida, il a mis l'accent sur les risques d'instrumentalisation des associations par les firmes pharmaceutiques, via les informations qu'elles leur communiquent et les aides financières qu'elles leur octroient. Vololona Rabeharisoa (sociologue, ENSMP¹) s'est, quant à elle, interrogée sur les capacités des cadres d'analyse traditionnels de l'engagement collectif – celui des *stakeholders* et celui des nouveaux mouvements sociaux – à rendre pleinement compte de la dynamique des mobilisations de malades vis-à-vis du monde biomédical. En s'appuyant sur son travail concernant les maladies rares, elle a, par ailleurs, montré que ces mobilisations constituent aujourd'hui un objet privilégié pour repenser le statut du corps en politique et réinterroger nos conceptions de la citoyenneté. Enfin, Christelle Routelous (sociologue, DIES²) a analysé comment, sous l'effet conjoint des nouvelles lois sur la démocratie sanitaire et de la montée des pratiques managériales au sein de l'hôpital, la place des patients s'est notablement transformée avec l'apparition de statuts multiples (patients, usagers, clients, etc.).

Les travaux de la seconde journée ont porté sur les transformations que connaît aujourd'hui l'action publique en matière de santé. La thématique a été déclinée sous deux angles : d'abord, via un détour par la genèse et l'histoire de cette action publique ; ensuite, via une approche plus ethnographique et contemporaine de celle-ci, au travers, notamment, de la politique du médicament et de l'analyse des alertes sanitaires. Comme l'a rappelé, en introduisant le débat, Pascale Laborier (politiste, université d'Amiens), depuis une dizaine d'années, se sont multipliés les travaux qui visent à prendre en compte l'historicité de l'action publique en partant du principe que les contextes d'action contemporains sont pour partie redevables des héritages passés. Il s'agit alors de cerner

les tournants qui créent une rupture dans la production des connaissances et dans leur prise en compte politique. C'est notamment à cette perspective qu'on peut rattacher plusieurs interventions. Bernard Valade (sociologue, université Paris 5) a insisté sur le « moment Vicq d'Azir », premier réseau d'épidémiologie-surveillance mis en place en France dès 1776, et la constitution à la fin du XVIII^e siècle d'une communauté épistémique réunissant des savants de Grande-Bretagne, d'Allemagne et de France. Celle-ci contribua à l'émergence d'une médecine hippocratique qui fait le lien entre l'environnement et les maladies et qui souligne dès lors la dimension publique et collective des questions de santé. Colin Jones (historien, université de Warwick), quant à lui, a établi une forme de filiation entre les enquêtes de la monarchie française sur la santé corporelle et l'ébauche, sous la Constituante, d'un État-providence avec la prise en compte collective des questions de santé. Il souligne toutefois que cette évolution n'a rien d'univoque ni de nécessaire : les ambitions étatiques sont abandonnées dès le Directoire jusqu'à la III^e République ; au moment où l'État investit l'assistance, il se désinvestit de l'organisation de la médecine. Jean-Paul Gaudillière (historien, INSERM), enfin, a pris l'exemple de l'évolution des thérapies hormonales aux États-Unis depuis le XIX^e siècle pour distinguer quatre formes de régulation du médicament : une régulation professionnelle qui reste dans les mains des médecins et des sociétés savantes ; une régulation marchande organisée par les industries et les groupes d'intérêt dans une optique de rentabilité ; une régulation étatique organisée autour d'agences publiques qui délivrent des permis de mise sur le marché ; puis, enfin, une régulation consumériste-civique dans laquelle les usagers, les victimes et les associations jouent un rôle de plus en plus important.

On a toutefois souligné, dans la dernière table ronde, animée par Dominique Damamme (politiste, université Paris-Dauphine) et Ilana Löwy (historienne, INSERM), les risques d'une démarche socio-historienne qui tendrait à présenter l'histoire comme un passé qui se sédimente de manière irrémédiable et à postuler l'existence d'un socle idéologique commun à l'ensemble des acteurs d'une configuration étatique donnée. Le recours à des analyses ethnographiques de l'action publique contemporaine en matière de santé peut offrir ici un contrepoids intéressant. Ainsi, Béatrice Panterne (biologiste, AFSSAPS³) a décrit le contrôle des produits de thérapie cellulaire comme un mode de régulation « étatique » où semble dominer l'Agence du médicament. Boris Hauray (sociologue, CERAPS⁴) a présenté, pour sa part, un système de contrôle européen du médicament qui combine : un contrôle public des médicaments à

¹ ENSMP : École des mines de Paris.

² DIES : Développement, Innovation, Évaluation, Santé (groupe d'étude et de recherche en santé publique).

³ AFSSAPS : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé.

⁴ CERAPS : Centre d'études et de recherches administratives, politiques et sociales (CNRS).

travers une augmentation progressive des exigences ; une place centrale des firmes pharmaceutiques, mieux informées et capables de jouer sur le maillon faible de ces contrôles ; mais aussi une irruption croissante des usagers et des médias. Un système qui peut dès lors prendre des formes diverses selon qu'experts et industriels se conçoivent comme des ennemis ou comme des partenaires. Il y aurait donc davantage confrontation de différents modes de régulation idéaux-typiques que substitution de certains à d'autres, avec, au reste, des configurations nationales pour partie spécifiques. L'analyse des alertes sanitaires contemporaines par Fabien Ruet (politiste, CREDAP⁵) a suscité, en retour, des interrogations sur la profondeur historique de ce qui prend de prime abord l'apparence du nouveau. Celui-ci

oppose en effet, à travers l'exemple de la crise de la vache folle, un fonctionnement « normal » et un fonctionnement « pathologique » de l'expertise en matière de santé. Dans un premier cas, l'expert jouerait un rôle de médiation entre scientifiques et profanes, tout en demeurant soumis au contrôle de ses pairs qui peuvent le rappeler à l'ordre. Dans le second cas, qui caractériserait les sociétés modernes, les scientifiques seraient conduits à dépasser leur rôle, si bien qu'on assisterait à une confusion entre experts et scientifiques et à une prolifération des opinions au détriment des jugements scientifiquement fondés. Une situation dont on peut toutefois questionner la réelle spécificité tant d'un point de vue historique que d'un point de vue sectoriel.

⁵ CREDAP : Centre de recherches et d'études sur la décision administrative et politique (université Paris 1).