

L'expert et les politiques de santé publique

Un chapitre du « Prix du bien-être⁽¹⁾ » intitulé « *Les experts sont ils efficaces ?* » commence par un développement sur « *les secrets de l'agence du médicament* » ! Ces pages auraient pu nourrir une polémique entre leur auteur et le directeur général de la nouvelle agence du médicament. Elles ont donné naissance à une profonde amitié entre Édouard Zarifian et moi⁽²⁾. Notre explication a été directe et la lettre qu'il m'a adressée, pour saluer le travail de l'agence en matière de déontologie de l'expertise, reste un souvenir émouvant et précieux. Mais le thème de l'expertise est demeuré notre sujet de conversation favori. Nous avons envisagé un livre de dialogues sur les relations entre l'expert et le décideur. C'est en souvenir de ce projet qui n'a pu aboutir que je me suis senti autorisé à accepter la proposition qui m'a été faite par Françoise Zarifian et Elisabeth Roudinesco, d'intervenir dans ce colloque sur le thème de « *L'expert et les politiques de santé publique* ». Je les en remercie sincèrement.

L'expert et le décideur, le thème n'est pas nouveau. Il fait écho, depuis quelques années, au face-à-face traditionnel entre « *Le savant et le politique* », qui est au coeur de la réflexion sur ce que Max Weber appelait la « *rationalisation intellectualiste que nous devons à la science et à la technique scientifique* »⁽³⁾.

Il est vrai que le terrain d'action de l'expert paraît s'étendre continuellement au point de donner l'impression de recouvrir celui du politique. Et la santé en est sans doute le domaine le plus topique. Pas de problématique de santé publique sans expert, pas de politique de santé publique sans agence d'expertise !

Il est pas inutile, avant d'en examiner les ressorts et les particularités, de faire un détour par l'étymologie du mot. La racine latine, *expertus*, signifie « *qui a fait ses preuves, qui est éprouvé* »⁽⁴⁾. C'est donc « *l'habileté acquise dans un métier* » pour reprendre les termes du Littré qui définit l'expert. Mais l'ambiguïté de la fonction, entre Science et Pouvoir, est révélée par la définition du substantif donnée par le Littré, les experts sont des personnes qui « *ayant la connaissance acquise de certaines choses, sont commis pour les vérifier et pour en décider* ».

Quelle peut être, dans ce contexte, la place de l'expert dans les politiques de santé publique ? Quels sont les liens qui l'unissent avec le politique, et plus largement, avec le décideur ?

Ces questions peuvent être examinées sous une triple approche, d'abord celle des fondements qui mettent en évi-

dence « *l'expert nécessité* », celle des tourments qui fait apparaître « *l'expert menacé* » et enfin celle des engagements qui dégage la figure de « *l'expert levier* ».

Les fondements : l'expert nécessité

La médecine présente, à l'évidence, les caractéristiques d'un domaine appelant l'expertise. Les connaissances scientifiques et techniques y sont si foisonnantes que la durée de la formation des médecins est, comme on le sait, la plus longue des cursus universitaires. L'expertise médicale ou médico-légale a d'ailleurs une longue histoire témoignant de la nécessité pour le juge de recueillir l'avis des hommes de l'art pour rendre ses sentences⁽⁵⁾. Cette nécessité de l'expertise en santé se traduit par l'établissement d'une relation ambiguë entre l'expert et le pouvoir.

La Science contre l'ignorance

La santé publique s'est véritablement constituée que lorsqu'ont été posés les jalons d'une expertise scientifique. Pour la France, on prend habituellement pour référence la création en 1802 par le préfet de police d'un Conseil de salubrité de la Seine⁽⁶⁾, première instance d'expertise en santé publique, et le lancement d'une revue scientifique les *Annales d'hygiène publique et de médecine légale en 1829*⁽⁷⁾. En Angleterre, l'émergence de la santé publique est symbolisée par la mise en place en 1848 du *General Board of Health* par Chadwick, c'est-à-dire la création d'un véritable conseil national d'expertise en santé publique.

La légitimité de l'expert repose sur son savoir, cette « *habileté acquise* » dans la connaissance. Il est regardé comme un médiateur entre la réalité et le politique, il conçoit et propose le cadre de la décision. Il est, en quelque sorte, le maître d'œuvre de la « *décision publique* » quand le décideur politique en est le maître d'ouvrage. Et cette fonction est double.

L'expert doit mobiliser, réunir ou produire les connaissances nécessaires à la décision. Il est l'antidote politique de l'ignorance. En cela, il assiste bien le décideur dans sa mission de protection de la santé publique comme l'a rappelé le Conseil d'État lorsqu'il a condamné l'État dans les plus grandes affaires de sécurité sanitaire de ces dernières décennies : le sang contaminé et l'amiante. Si la Haute assemblée a, dans l'affaire de la transfusion sanguine, sanctionné la « *carence fautive* »⁽⁸⁾ des autorités sanitaires, elle a également condamné l'État, dans le dossier de

l'amiante, parce qu'il n'avait pas diligemment les « *études ou (...) enquêtes complémentaires* » nécessaires pour connaître les risques réels de cette substance pour les travailleurs qui y étaient exposés⁽⁹⁾. Obligation d'action en cas de risque et obligation de connaissance vont de pair.

La seconde fonction de l'expert est la production de méthodologies et de cadres de réflexion pour l'interprétation des données dont il dispose. Sa démarche scientifique est alors inévitablement confrontée à des écueils idéologiques, à des choix que la Science seule ne permet pas de trancher. Il est par lui-même producteur de normes et participe, dans cette fonction, directement à l'exercice de la décision. Il façonne l'« *entonnoir* » du choix politique.

Les trois expertises

Quand on regarde le système d'expertise en santé publique, qui s'est considérablement développé depuis le début des années 1990 notamment dans le cadre des réformes de sécurité sanitaire, on peut identifier trois grandes composantes dans l'expertise.

Il y a tout d'abord l'expertise *connaissance*, dont l'objectif est le recueil et l'analyse de données épidémiologiques, toxicologiques, chimiques, biologiques, ... et plus généralement la veille scientifique. C'est une fonction qui est à la marge de la recherche. Elle s'appuie sur les grandes institutions de la recherche publique, l'INSERM et le CNRS, et sur les multiples réseaux, centres de référence et laboratoires chargés de produire et de collecter les informations sanitaires.

L'expertise *connaissance* est l'anti-chambre de l'expertise *évaluation*, qui doit établir et interpréter les référentiels de la décision de santé publique. L'objectif est alors d'apprécier le rapport bénéfices/risques de la décision sanitaire qu'elle soit décision médicale, stratégie thérapeutique, autorisation de mise sur le marché d'un médicament, réalisation d'un essai clinique, lancement d'un programme de dépistage, obligation vaccinale...

La troisième forme de l'expertise en santé publique peut être qualifiée d'expertise *intégration*, au sens quasi mathématique de l'intégrale d'une fonction. Il s'agit pour l'expertise de tenter d'intégrer non seulement les données scientifiques sur lesquelles repose l'appréciation du rapport bénéfices/risques mais également de nombreuses données socio-économiques, à commencer par les contraintes financières qui pèsent sur le décideur. C'est l'ambition de l'évaluation médico-économique,

c'est également la démarche implicite de bien des processus d'analyse qui prennent en compte non seulement les alternatives existantes mais également la disponibilité et l'accessibilité des différentes solutions ⁽¹⁰⁾.

Le système d'expertise et le pouvoir

L'expertise en santé publique est, par fonction, appelée à côtoyer le pouvoir. Mais elle produit par elle-même un système de pouvoir. Elle définit des cercles de relations professionnelles, elle dessine une hiérarchie plus ou moins explicite des experts, elle organise des carrières, régule les promotions, exclut certains de ses membres. Elle réunit dans des commissions, des réunions nationales, européennes ou internationales les « élus » de la fonction. Il en résulte la constitution de « collèges invisibles » pour reprendre l'expression de la science politique appliquée, de manière convaincante, à l'analyse de la production de normes réglementaires en matière de médicament ou d'alimentation ⁽¹¹⁾. L'expertise peut enfin être en rivalité avec d'autres pouvoirs scientifiques. Combien d'experts ont été pénalisés dans leur carrière universitaire ou de recherche par la non reconnaissance dans les sphères académiques de leur activité d'évaluation ? Dans ses relations avec le pouvoir politique, le système d'expertise bénéficie de la dualité croissante des formes d'exercice de la décision publique. Depuis quelques décennies, un pouvoir technocratique se développe sous couvert de « rationalisation » technique du processus de décision politique et d'économisme. Avec dans un premier temps le renforcement du rôle des conseillers, des techniciens de la décision publique, dont l'influence est, dans certains secteurs, et la santé n'y a pas échappé, devenue déterminante. Le même mouvement a également conduit, dans un souci d'« indépendance » de la décision sanitaire, à la création de structures auxquelles ont été déléguées des compétences régaliennes ⁽¹²⁾. Les agences de sécurité sanitaire, investies d'un pouvoir de police sanitaire comme l'AFSSAPS, l'agence de la biomédecine ou les agences régionales de l'hospitalisation, demain les agences régionales de santé, en sont des exemples patents. Le secteur de la santé a même vu l'institution d'autorités administratives et scientifiques indépendantes dotées de larges prérogatives d'Etat, comme l'autorité de sûreté nucléaire et, bien sûr, la Haute autorité de santé. Ce « processus d'appropriation politique », pour reprendre les termes de Max Weber ⁽¹³⁾, au profit du décideur administratif n'a d'ailleurs pas vu le jour sur le champ de la santé avec l'émergence des agences. Au XIX^e siècle, la création des bureaux municipaux d'hygiène avait été dénoncée par les maires comme une menace pour le pouvoir démocratique ⁽¹⁴⁾.

Cette évolution s'est accompagnée d'une expansion exceptionnelle du système d'expertise scientifique. Expertise administrative et expertise scientifique se sont nourries mutuellement. La relation entre ces deux pouvoirs émergents n'est d'ailleurs pas dénuée d'ambiguïté. Le décideur administratif incarne dans ce schéma la « neutralité » supposée de la décision de santé publique, dont la légitimité ne peut être que scientifique. Il est un rempart pour le pouvoir politique dans une société où la recherche des responsabilités sanitaires apparaît comme une menace. Le rôle de l'expertise scientifique en est renforcé au point que l'on a pu parler, dans certains cas, de délégation de la décision aux experts ⁽¹⁵⁾. Il peut même y avoir captation du pouvoir par le système d'expertise.

Un exemple. En 1999, un décret a introduit dans le droit du remboursement des médicaments un critère supplémentaire « l'intérêt pour la santé publique » du produit. Il s'agissait de donner un degré de liberté à l'autorité politique pour admettre au remboursement un médicament à l'efficacité modeste mais utile pour contribuer au développement d'une politique de santé publique, par exemple pour soutenir la lutte contre le tabagisme ou l'alcoolisme. La communauté des experts du médicament, dont les prérogatives reposaient sur l'algorithme de détermination du service médical rendu, s'est immédiatement emparée du critère de « l'intérêt santé publique ». Un groupe de travail a été constitué et des critères techniques ont été élaborés. Le système d'expertise a inversé la logique du texte et accentué son emprise sur la procédure de remboursement des médicaments... Le pouvoir des experts est, par ailleurs, proportionné à l'appréciation que la sphère politique porte sur l'intensité du risque. L'influence de l'expertise est, à l'évidence, beaucoup plus modeste sur les programmes de santé publique visant à réduire les risques de long terme ou les risques socialement tolérés, comme l'obésité, le tabagisme, l'alcoolisme ou l'insécurité routière que lors des crises de sécurité sanitaire. Des cas de légionellose ou de listériose surviennent et l'expert devient le James Bond de la santé publique. Si le SRAS ou la grippe aviaire menace, il se transforme en Pythie des temps modernes... Toutefois dans le dialogue entre le pouvoir politique et les systèmes d'expertise, il reste un domaine dans lequel l'autorité politique conserve, parfois malgré elle, son rôle prédominant. Lorsque l'identification de nouvelles menaces pour la santé publique est entourée d'incertitudes radicales, sur l'origine ou la gravité du risque ou sur l'antidote possible, l'expert impuissant cède sa place. L'ignorance par impossibilité de disposer de connaissances opérationnelles, rappelle la responsabilité régaliennne du décideur politique dans la protection sanitaire. Dans une situation de

grande incertitude, seule la légitimité politique peut fonder, en démocratie, des décisions affectant la santé, et souvent la liberté, des individus. La référence à l'obligation de précaution, traditionnelle depuis 1790 en matière de santé publique ⁽¹⁶⁾, soit deux siècles avant l'affirmation d'un principe de précaution sur le champ de l'environnement, traduit bien cette exigence de l'intervention politique lorsque la Science est incapable d'éclairer efficacement les choix. Cette obligation de précaution se traduit notamment par la nécessité d'une procédure transparente de délibération et la révision périodique des décisions, et, par conséquent, de l'expertise.

Les tourments : l'expert menacé

La consécration de l'expertise dans le système de santé projette l'expert sur le devant de la scène. Mais cette « promotion » amplifie les risques de sa mission et l'expose à des menaces nouvelles. Sa science est placée sous les projecteurs, ses relations avec les pouvoirs publics comme avec les intérêts privés sont observées. L'expert étend son influence, s'insinue dans le processus de décision et en maîtrise parfois les ressorts mais il court, par là-même, le risque d'être instrumentalisé, manipulé ou sacrifié.

Le risque de l'« échec »

Conçue comme une expression de la Science, l'expertise est inévitablement confrontée à des situations d'échec. On peut tenter d'en dresser une typologie.

L'expertise peut être trop ambitieuse ⁽¹⁷⁾ et être dans l'incapacité d'atteindre ses objectifs. Le calendrier de sa réalisation est trop serré ou les données indispensables ne sont pas disponibles. L'expert pêche par orgueil.

L'expertise peut également être insuffisante. Elle omet certaines données ou connaissances, ne formule pas ses conclusions et recommandations avec rigueur et précision ou est entachée d'erreurs méthodologiques. L'expert pêche par négligence ou incompétence.

L'expertise peut être piégée. Instrumentalisée par son commanditaire ou cédant à la tentation du vedettariat, l'expert peut se trouver confronté à une simplification outrancière de ses travaux, à la médiatisation de résultats intermédiaires compromettant la suite du processus d'analyse ou à la généralisation erronée de ses conclusions. L'expert pêche par imprudence.

L'expertise peut enfin être introvertie. Elle se focalise sur certaines données scientifiques, souvent celle des sciences dites « dures » et néglige alors les dimensions socio culturelles de son objet. Elle se construit sur un biais méthodologique. Elle n'examine pas ou ne prend pas en considération les informations et

points de vue d'acteurs concernés par son champ d'investigation⁽¹⁸⁾. L'expert pêche par égocentrisme. L'échec de l'expertise discrédite bien évidemment l'expert mais il affecte sans doute plus encore le décideur qui se trouve placé dans la situation d'avoir à prendre parti, sans véritable éclairage technique, dans un domaine qui devait être balisé par la Science. Cela se traduit très souvent par un renvoi aux calendes grecques de décisions majeures, avec des conséquences parfois extrêmement lourdes en termes de santé publique.

La menace de corruption⁽¹⁹⁾

La deuxième menace à laquelle l'expert est exposé, c'est bien évidemment le conflit d'intérêts⁽²⁰⁾. Il faut toutefois se garder d'en avoir une approche exclusivement économique. Le risque de l'échange monétaire est évidemment premier. Il peut être tentant pour obtenir une expertise favorable en vue d'une autorisation administrative de santé publique ou, plus simplement, pour accélérer un dossier, de chercher à influencer un expert en lui promettant récompense. C'est la corruption délictuelle. Mais d'autres situations comme l'existence de liens économiques, de contrats de recherche, de contrats de travail, de vacations de consultants peuvent altérer, implicitement, l'objectivité de l'expert confronté à un dossier de l'entreprise avec laquelle il est lié par ailleurs.

Au-delà des dispositions du code pénal, le droit de la santé s'est attaché à prémunir les autorités sanitaires de l'influence des intérêts financiers sur les avis qui leur sont rendus et les conseils qui leur sont donnés. Les intérêts économiques en jeu le justifient. Le coût moyen de développement d'un nouveau médicament dépasse parfois les 500 millions d'euros. Lors de la polémique de 2000 sur la publication dans les revues scientifiques de résultats d'essais cliniques par des médecins liés à l'industrie pharmaceutique, le chiffre de « 6 milliards de dollars dépensés par an, dans le monde, par l'industrie pour les essais cliniques » a été avancé⁽²¹⁾. Le scandale des génériques qu'a connu la FDA à la fin des années 1980⁽²²⁾ ou les condamnations de responsables pharmaceutiques pour corruption en Italie dans les années 1990⁽²³⁾ ont montré que la menace n'était pas virtuelle.

Sur le modèle des dispositions imaginées à l'agence du médicament au début des années 1990, les lois du 1^{er} juillet 1998 et du 4 mars 2002 ont généralisé les règles déontologiques de prévention des conflits d'intérêts (interdiction de siéger en cas de conflit et obligation de déclarer les liens avec les entreprises) à l'ensemble des commissions et procédures d'expertise relevant des ministères de la santé et de la sécurité sociale. A cela s'ajoutent les dispositions interdisant aux experts de santé publique comme aux professions médicales de recevoir des avantages

en nature ou en espèces de la part d'entreprises intervenant sur le secteur de la santé. Des dispositions analogues ont été édictées et mises en oeuvre dans les institutions communautaires chargées de la santé publique. Plus méconnu et malheureusement peu appliqué, un article du code de la santé publique⁽²⁴⁾ impose également aux experts, depuis 2002, dans le but d'assurer une transparence de l'information, de faire connaître en cas d'expression « *lors d'une manifestation publique ou dans la presse écrite ou audiovisuelle* » sur des produits de santé les liens qu'ils peuvent avoir avec les entreprises et établissements les produisant ou les exploitant.

Si les sirènes de l'argent peuvent menacer l'objectivité de l'expertise, d'autres passions humaines peuvent y contribuer. A commencer par les liens institutionnels ou intellectuels qui peuvent unir les experts. Ces derniers sont en effet le plus souvent des chercheurs ou des universitaires dont la carrière scientifique dépend de commissions dans lesquelles quelques personnalités exercent, en raison de leur renommée, de leurs compétences et de leur position, une influence déterminante. Il peut être « *risqué* » de contredire les conclusions de travaux conduits par l'une d'entre elles lors d'une évaluation de santé publique.

Mais au-delà de la crainte, les liens personnels qui unissent les experts, l'appartenance à un même corps administratif ou une même « *école* » scientifique, des attitudes de révérence sincère à l'égard d'un « *patron* » universitaire, peuvent affecter la neutralité des avis émis. Il y a alors risque de ce que l'on peut qualifier de « *corruption intellectuelle* », le plus souvent involontaire et sans aucune contrepartie. Pourtant, l'avis scientifique rendu et la décision sanitaire qui en procède, peuvent être ainsi biaisés. Cela peut même conduire à des phénomènes d'« *aveuglement collectif* » dus à l'insuffisante contradiction des expertises. La diversité de l'origine des experts, leur renouvellements régulier, l'appel à des experts étrangers et l'introduction dans les procédures de représentants des associations de malades et d'usagers, sont des antidotes aussi nécessaires qu'efficaces contre ce risque de conformisme coupable de l'expertise.

Enfin il ne faut pas sous-estimer la fascination qu'exerce le pouvoir sur les experts. Au-delà des satisfactions narcissiques que l'expert peut retirer de sa proximité du prince, il peut également plus prosaïquement en tirer avantage dans son déroulement de carrière et, parfois même, se voir proposer des postes de responsabilité administrative de haut niveau. L'expert devient décideur. Rien d'étonnant, ni de condamnable. De grands administrateurs ont suivi ce cheminement. Le système doit seulement garantir que les expertises antérieurement placées sous l'égide de

l'expert promu n'ont pas été l'influencées par cette proximité.

Le reproche de réductionnisme

Le souci d'objectiver les fondements de la décision sanitaire conduit le système d'expertise à développer des modèles d'observation et d'interprétation des faits mais également à construire des référentiels pour la prise de décision. Dans les deux cas, la démarche peut susciter la critique. S'agissant des systèmes d'observation et d'analyse, la suspicion est traditionnelle : « *on ne trouve que ce que l'on cherche* » ! Ont ainsi été dénoncées⁽²⁵⁾ pour la sécurité routière les conséquences dramatiques de la sous-estimation du risque des « *grosses* » cylindrées faute, jusqu'à une date récente, de la saisie dans les bordereaux servant à établir les statistiques des accidents de la route, des 12 caractères définissant les différents types de véhicule.

Le second risque est plus spécifique aux procédures d'expertise en santé publique. La quête de rationalité dans la décision conduit, dans certains domaines, à définir des grilles d'analyse, qui deviennent de véritables matrices décisionnelles. Il suffit de songer à la technique des groupes iso ressources, plus connue sous son sigle « *GIR* », utilisée pour évaluer la perte d'autonomie des personnes âgées. Le système élaboré par les experts oriente aujourd'hui les milliards d'euros consacrés au financement de l'aide à domicile ou de la prise en charge dans les maisons de retraite. Il a d'ailleurs été complété par un système PATHOS destiné à mieux apprécier les besoins en soins des personnes aidées. Ces dispositifs techniques organisent le fonctionnement d'un système social intéressant des millions de personnes et sont régulièrement mis en cause pour leur incapacité à épouser la multiplicité des situations individuelles.

Mais les modèles épidémiologiques servant de fondement aux essais cliniques et à l'enregistrement des médicaments n'échappent pas plus à la critique. Les critères et les référentiels retenus ne résultent pas d'une pure démarche scientifique, ils s'inscrivent également dans un processus de négociation comme cela a été montré⁽²⁶⁾ pour les règles d'évaluation des médicaments avant l'autorisation de mise sur le marché. Edouard Zarifian s'était, lui-même, élevé avec vigueur en matière de psychiatrie « *contre la pensée unique* » et « *l'idéologie scientifique* », pour reprendre les titres de deux chapitres de ses ouvrages⁽²⁷⁾. Récemment, un travail de recherche incisif et controversé⁽²⁸⁾ a reposé la question des fondements idéologiques et des conséquences sanitaires de la classification des diagnostics en santé mentale résultant notamment du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, le DSM.

Sur le champ de la biologie, les critères définis par l'expertise suscitent égale-

ment de nombreuses interrogations. Ils sont souvent interprétés comme définissant la maladie et commandant des traitements. Des variations de décimales peuvent projeter des populations entières dans le champ de la pathologie, avec des conséquences humaines, sociales et économiques considérables. L'expertise est ainsi productrice de normes et, par conséquent, réductrice des situations individuelles. Elle n'est, de ce fait, pas seulement de la Science comme l'a rappelé le sociologue Michel Setbon⁽²⁹⁾ lors d'une conférence européenne sur le dialogue entre les sciences et la société. Ses hypothèses reposent sur des valeurs implicites qui doivent toujours conduire à s'interroger sur l'interprétation de ses résultats. Une critique, plus vive encore dans son intensité, d'économisme ou de productivisme, est évidemment formulée à l'encontre des méthodologies de l'évaluation médico-économique. Depuis les années 1970, l'ambition de « rationaliser » les dépenses de santé a conduit les économistes à développer des méthodes d'appréciation de la « valeur » d'une année de vie supplémentaire en bonne santé⁽³⁰⁾. La notion de QALY, « *quality adjusted life year* », a ainsi été élaborée. Si la méthode autorise des comparaisons utiles pour certaines stratégies thérapeutiques, elle apparaît, même les pays anglo-saxons les plus enclins à la mettre en œuvre, fort heureusement impuissante à commander la décision médicale, ni même à gouverner les politiques de santé. Les situations particulières, les facteurs socio-culturels, les réactions collectives viennent souvent contrebalancer les conclusions de ces analyses. Là encore, l'expertise doit se contenir dans son rôle d'aide à la décision et ne pas empiéter, par réflexe messianique, sur le champ du décideur.

Le syndrome du paravent

La difficulté de tenir la posture de l'expertise est d'autant plus grande que dans certains cas, le politique peut être tenté de se dessaisir de sa compétence. La difficulté du choix, sa complexité technique, l'inquiétude de la population ou l'impopularité des mesures à prendre, réfreinent souvent, chez le décideur en santé publique, son désir d'action et son ambition à exercer le pouvoir. L'expert conseiller se mue en expert paravent. Combien de commissions d'experts ont été mises en place pour des problèmes sur lesquels les connaissances scientifiques étaient établies et les conclusions de multiples expertises connues ? Quant aux avis des agences de sécurité sanitaire, notamment ceux de l'AFSSA, ils ont souvent été présentés par les médias comme des décisions des pouvoirs publics⁽³¹⁾.

L'expert peut même être appelé à piloter les processus de débat public, que les structures administratives ou politiques traditionnelles n'ont pas ou

voulu assumer. Dans certains cas, la recherche de connaissances est ainsi couplée avec une mission de concertation, comme cela a, par exemple, été le cas lors de la crise liée aux risques de leucémie autour de l'usine de La Hague⁽³²⁾.

Plus fondamentalement, la création d'agences d'expertise sur le champ de la santé a procédé d'une démarche visant d'une part à organiser les systèmes d'expertise et d'autre part à identifier clairement les centres de décision. Les drames de sécurité sanitaire de la fin du XX^e siècle, au premier rang desquels le sang contaminé, avaient en effet souligné les carences de l'expertise en santé publique et la funeste confusion des genres dans les processus de décision. Avec les agences, le lieu de l'expertise institutionnelle est clairement constitué. Pour les agences exerçant un pouvoir de police sanitaire, comme l'AFSSAPS, l'agence de la biomédecine, les ARH, bientôt les ARS, l'autorité responsable est également désignée sans ambiguïté. Qui plus est, la création d'une Haute autorité de santé et d'une Autorité de sûreté nucléaire ont introduit une distance, juridique et symbolique, entre le pouvoir politique et ces instances d'expertise et de décision sanitaire.

Les avancées de ce système, pour incontestables qu'elles soient, ne doivent pas pour autant conduire au désengagement apparent du pouvoir politique en ces matières. La protection de la santé publique est une mission incessible de l'Etat. La construction d'un système étoffé de santé publique doit permettre son exercice dans les meilleures conditions. Il ne doit pas traduire la pusillanimité d'un pouvoir traumatisé par le sang contaminé ou la canicule, ou tétanisé par des mesures de réorganisation du système de soins ou d'équilibrage des comptes de l'assurance maladie.

Les engagements : l'expert levier

Avec l'expansion du système d'expertise en santé publique et la montée des préoccupations sanitaires, l'expert en santé publique a vu, depuis une vingtaine d'années, son rôle social se transformer. Il est même possible de penser qu'il remplace progressivement le médecin annonciateur du progrès médical sur les estrades de la santé. Présent dans l'agora, l'expert devient un « scientifique engagé » pour paraphraser Raymond Aron et s'impose comme un levier de l'action publique.

L'expert dissident

Cet engagement peut se faire en décalage, voire en opposition, par rapport aux systèmes d'expertise. L'expert se sent investi de la mission de révéler ou de mettre en exergue des données ou des conclusions scientifiques méconnues ou tenues secrètes. Il s'inscrit dans

une démarche de dissidence par rapport aux institutions officielles et en appelle à l'opinion publique et aux autorités politiques.

En 1992, des produits sanguins ont été suspectés de contamination par le virus de l'hépatite C. L'information a été révélée par un article de presse, vraisemblablement établi sur le témoignage d'un expert qui n'avait pas osé s'exprimer directement ou n'avait pas été écouté par les milieux scientifiques. Plus récemment, un chercheur de l'INSERM a mis sur la place publique le débat sur la surconsommation de sel imputable aux produits de l'industrie agroalimentaire⁽³³⁾. Son alerte a porté ses fruits puisque l'AFSSA a été saisie de la question et a établi, quelque mois après, un rapport recommandant de réduire de 20 % en cinq ans l'apport moyen de sel par les aliments⁽³⁴⁾. Il en est notamment résulté la campagne d'information symbolisée par son slogan « *pour votre santé, manger moins gras, moins sucré, moins salé* » mais aussi, pour le chercheur qui avait dénoncé en 2006 l'action du « *lobby des producteurs de sel et du secteur agroalimentaire industriel* », un procès en diffamation devant le tribunal correctionnel de Paris à l'instigation du Comité des salines de France⁽³⁵⁾. Le Comité a été débouté en 2008.

La question de la protection des experts dissidents est d'ailleurs posée. Aux États-Unis, deux lois, le « *Lincoln Act* » dans sa rédaction issue de la révision de 1986 et le « *Whistleblower Protection Act* » garantissent une protection à ceux que l'on appelle les lanceurs d'alerte, les « *whistleblowers* ». Des agences comme l'*Office of research integrity*, puis l'*Office of the Special Counsel* et le *Merit Systems Protection Board*, ont été chargées de veiller à l'application de ces textes qui permettent aux salariés comme aux agents publics de révéler des malversations mais aussi des risques pour la santé publique. Un dispositif comparable a été mis en place au Royaume-Uni, en 1999, le *Public Interest Disclosure Act*. Ces législations bénéficient à l'ensemble des salariés mais, en matière de santé publique, constituent un véritable statut de l'expert dissident.

En France, des voix s'élèvent depuis quelques années pour réclamer une loi de protection des lanceurs d'alerte. André Cicoletta, chercheur à l'INERIS, qui en est l'un des promoteurs⁽³⁶⁾, avait, dans les années 1990, appelé publiquement l'attention sur les risques des éthers de glycol et été licencié de l'institut national de recherche et de sécurité en 1994 « *pour insubordination* »⁽³⁷⁾. En l'absence de protection juridique, la loi du « *tapage médiatique* » reste la meilleure façon pour les lanceurs d'alerte de se prémunir contre des mesures de rétorsion. Le soutien de l'opinion publique peut faire hésiter les institutions confrontées à la dissidence ! Plus généralement, la question d'un véritable statut des collaborateurs des sys-

tèmes d'expertise en santé publique se pose aujourd'hui avec acuité⁽³⁸⁾.

L'expert médiatisé

Les médias entretiennent avec les experts une relation singulière. Les premiers ont le privilège du discours de masse mais l'obligation de simplification, les seconds doivent maîtriser la complexité mais sont enserrés dans une communication élitiste. L'expert apparaît ainsi souvent comme une mine de scoops pour le journaliste et le professionnel des médias comme un porte-voix inespéré pour le scientifique ! De cette relation ambivalente, est née une figure nouvelle, l'expert médiatisé. Il faut entendre par ce terme l'expert qui tire les conséquences de l'emprise des médias sur la vie publique et met au service de sa mission de santé publique sa capacité à mobiliser la presse, l'audiovisuel et Internet. Il se distingue donc, pour l'essentiel, de l'expert médiatique cherchant à valoriser sa propre activité, aussi légitime que puisse être sa démarche.

L'expert médiatisé apparaît ainsi comme une forme nouvelle de l'« *intellectuel engagé* » de la deuxième moitié du XX^e siècle⁽³⁹⁾. Il porte un message de santé publique qu'il cherche à faire partager par la collectivité, en l'informant et en faisant pression sur les pouvoirs constitués. Le combat d'Edouard Zarifian en faveur des politiques de santé mentale⁽⁴⁰⁾ ou contre l'abus de psychotropes⁽⁴¹⁾, reste l'exemple d'un professionnalisme et d'un humanisme mis au service de la société, en empruntant toutes les voies ouvertes à l'expert : la recherche, le système d'expertise, les institutions et les médias.

L'histoire de la loi Evin de lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme témoigne également de la nécessité et de l'efficacité de ce lobbying d'experts⁽⁴²⁾. C'est à la suite d'un spectaculaire appel à l'opinion publique de cinq spécialistes reconnus de la santé publique, les professeurs Dubois, Got, Gremy, Hirsch et Tubiana, que le chantier de la loi a été engagé. Ceux qui avaient été affectueusement surnommés les « *cinq sages de la santé publique* » ont par ailleurs poursuivi leur action médiatique tout au long de la préparation et de la discussion du projet afin de vaincre les résistances des secteurs professionnels concernés, de mobiliser les acteurs politiques et sociaux et de peser sur les rédactions adoptées par le Parlement⁽⁴³⁾.

La difficile et tenace croisade de Claude Got pour la sécurité routière s'inscrit dans cette démarche de pression sur les pouvoirs publics au moyen des médias⁽⁴⁴⁾. L'interpellation de l'opinion en est un ressort privilégié. Après l'affaire de la vache folle, Claude Got n'avait pas hésité, pour frapper les esprits, à déclarer : « *Faisons le procès de la voiture folle !* »⁽⁴⁵⁾. L'expert adopte la posture du médiateur, il entre dans l'arène politique et se métamorphose en « *chi-*

mère » de la connaissance et de la parole.

L'expert citoyen

La montée en puissance de l'expertise dans la régulation politique s'est produite en parallèle, et cela n'est sans doute pas fortuit, de l'émergence de nouveaux modes d'organisation sociale. La coïncidence des deux mouvements est particulièrement évidente sur le champ de la santé publique. Le mouvement associatif a remis en cause des modes de fonctionnement et des équilibres de pouvoirs établis de longue date. Pour ne prendre que deux exemples, les associations de lutte contre le sida ont imposé la voix des malades sur la scène publique, accéléré la mise à disposition des traitements, contribué à l'organisation de la prise en charge sanitaire et sociale et participé activement au débat politique sur l'épidémie. Dans un autre domaine, l'association française de lutte contre les myopathies (AFM) a fait sortir les maladies rares de leur isolement, permis à la recherche de s'emparer de ce domaine et offert à la médecine génétique une tribune sans précédent.

Cette évolution a permis l'éclosion d'une véritable expertise citoyenne. Le phénomène n'est pas restreint au secteur de la santé, les domaines de l'environnement et de la consommation le connaissent également. Pour peser sur les débats publics et parvenir à exercer une influence sur les décisions politiques, industrielles ou techniques, les malades et leurs associations ont acquis une véritable compétence scientifique, mais aussi juridique, économique et sociale. Et ce « *savoir du malade* » comme Edouard Zarifian avait intitulé le premier chapitre de son ouvrage « *La force de guérir* »⁽⁴⁶⁾ bouleverse les relations entre les institutions officielles et le corps social. Ainsi dans le cadre de « *forums hybrides* », pour reprendre les mots de la sociologie, experts et citoyens, décideurs et associations confrontent leurs points de vue, échangent leurs données et analyses. On distingue d'ailleurs aujourd'hui connaissance profane et connaissance savante⁽⁴⁷⁾, et, par voie de conséquence, expertise profane et expertise savante.

Les processus de décision en sont progressivement transformés. La délibération, qui constitue avec le choix, la seconde composante de la décision, au sens étymologique du terme, tend à prendre une place nouvelle dans l'action publique. Les notions de démocratie « *participative* » ou « *délibérative* » symbolisent cette mutation qui procède d'une « *citoyenneté plus active* » mais imposent, selon Pierre Rosanvallon, de « *repolitiser la démocratie* »⁽⁴⁸⁾.

Conclusion

L'expert en santé publique se trouve placé, dans les pays bénéficiant d'un

système de santé et d'assurance maladie développé, au cœur du paradoxe des risques sanitaires. Les progrès de la médecine, de la biologie, de la génétique et de l'épidémiologie permettent de mieux en mieux d'identifier l'origine des risques sanitaires et d'en réduire les effets. Mais cette connaissance accroît chaque jour les responsabilités du système politique et technique. Puisque nous sommes en mesure d'agir sur les menaces sanitaires, par des normes techniques, des dispositifs de surveillance, des réglementations, des programmes de prévention, des actions d'éducation pour la santé, nous risquons de devenir collectivement responsables des accidents ou des contaminations lorsqu'ils surviennent. Nous quittons, en matière de santé publique, l'« *ère de la fatalité* » pour entrer dans l'« *ère de la causalité* ».

Le pouvoir politique voit son champ d'intervention s'étendre de manière vertigineuse et le système d'expertise peine à en suivre le rythme. La relation entre l'expert et le décideur en est profondément affectée. L'expertise institutionnelle suscite des attentes qui paraissent sans limites et est, de plus en plus fréquemment, projetée sans ménagement dans le débat public. Elle y est confrontée à de nouvelles formes d'expertise et soumise à des contraintes temporelles qui s'accroissent mal avec sa fonction d'analyse et de connaissance. C'est pourtant de cette rencontre que peut naître un nouveau dialogue entre la démocratie politique et la Science car comme l'a écrit Ulrich Beck : « *Sans la rationalité sociale, la rationalité scientifique reste vide ; sans la rationalité scientifique, la rationalité sociale reste aveugle* »⁽⁴⁹⁾. ■

Didier Tabuteau

Conseiller d'Etat, responsable de la chaire santé de Sciences po et du Centre d'analyse des politiques publiques de santé de l'EHESP, codirecteur de l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris Descartes

Bibliographie

- (1) E. ZARIFIAN, *Le prix du bien-être, psychotropes et société*, éditions Odile Jacob, 1996.
- (2) D. TABUTEAU, *Les contes de Ségur, les coulisses de la politique de santé (1988-2006)*, Ophrys, 2006.
- (3) M. WEBER, *Le savant et le politique*, Plon, 1959, Edition UGE 10-18, 1994, p.89.
- (4) A. REY, M. TOMI, T. HORDE, C. TANET, *Dictionnaire historique de la langue française*, Le Robert, 2006.
- (5) M. GODFRYD, *Les expertises médicales, Que sais-je ?*, PUF, 1991.
- (6) P. ROSANVALLON, *L'Etat en France, de 1789 à nos jours*, Seuil, 1990.
- (7) P. BOURDELAIS, *Les épidémies terrassées, une histoire de pays riches*, Editions de la Martinière, 2003.
- (8) Conseil d'Etat, 9 avril 1993, assemblée, 138 653, concl Legal.

- (9) Conseil d'Etat, 3 mars 2004, assemblée, 241151 et 241152, concl Prada-Bordenave.
- (10) F. ASCHER, *Journal d'un hypermoderne*, Editions de l'Aube, 2007.
- (11) D. DEMORTRAIN, *Mettre les risques sous surveillance, l'outillage de la sécurité sanitaire des médicaments et des aliments en Europe*, thèse de doctorat en science politique soutenue le 30 mars 2006.
- (12) D. TABUTEAU, *La sécurité sanitaire*, Berger-Levrault, 2ème édition 2002.
- (13) M. WEBER, *Le savant et le politique*, op cité, p.134.
- (14) L. MURARD, P. ZYLBERMAN, *L'hygiène dans la République*, Fayard, 1996, p.246.
- (15) O. BORRAZ, *Les politiques du risque*, Presses de Sciences-Po, 2008.
- (16) La loi des 16 et 24 août 1790 (article 3 du titre XI), confie au pouvoir municipal la police sanitaire et notamment : « 5° Le soin de prévenir par les précautions convenables, et celui de faire cesser par la distribution des secours nécessaires, les accidents et les fléaux calamiteux, tels que (...), les épidémies, les épizooties ».
- (17) C. GOT, *L'expertise en santé publique*, Que sais-je, PUF, 2005.
- (18) *Pas de 0 de conduite pour les enfants de 3 ans !*, Editions érès, 2006.
- (19) Ce développement reprend des éléments de l'article « *L'expert en santé publique et les conflits d'intérêts* » publié par l'auteur dans l'ouvrage *Les essais cliniques, quels risques ?*, PUF, 2007.
- (20) D. TABUTEAU, *La sécurité sanitaire*, op. cité.
- (21) M. PEREZ, *La recherche médicale sous influence*, Le Figaro du 24 mai 2000.
- (22) T. DUPIN-SPRIET, A. SPRIET, *Le scandale des génériques aux Etats-Unis*, La lettre du Pharmacologue, vol. 7, supplément au n° 4, avril 1993.
- (23) *Corruption and cost containment in Europe*, Scrip magazine, janvier 1994.
- (24) Article L. 4113-13 du code de la santé publique.
- (25) Voir par exemple : C. GOT, *L'expertise en santé publique*, op cité.
- (26) B. HAURAY, *L'Europe du médicament, politique-expertise-intérêts privés*, Presses de Sciences-Po, 2006 ; D. DEMORTRAIN, *Mettre les risques sous surveillance, l'outillage de la sécurité sanitaire des médicaments et des aliments en Europe*, op. cité.
- (27) E. ZARIFIAN, *Le prix du bien-être, psychotropes et société*, op cité ; *Des paradis plein la tête*, Editions Odile Jacob, 1994.
- (28) A. LAKOFF, *La raison pharmaceutique*, Les empêcheurs de penser en rond, 2008.
- (29) *Conférence Sciences en société : dialogues et responsabilité scientifique, Session « Sécurité et crise sanitaire »*, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Paris, 24 novembre 2008.
- (30) L. BAUMSTARK, M.-O. CARRÈRE, L. ROCHAIX, *Mesure de la vie humaine, usages et enjeux comparés dans les secteurs de la santé et des transports*, Les tribunes de la santé, n°21, hiver 2008.
- (31) M. HIRSCH, *Ces peurs qui nous gouvernent*, Albin Michel, 2002.
- (32) M. SETBON, *Risques, sécurité sanitaire et processus de décision*, Elsevier, 2004.
- (33) C. LABBÉ, O. RECASSENS, *Overdose de sel dans l'assiette des Français*, Le Point du 15 février 2001.
- (34) M. PEREZ, *Les apports en sel vont devoir diminuer*, Le Figaro du 12 janvier 2002 ; J.-Y. NAU, *L'AFFSA préconise une réduction de 20% de la consommation de sel des Français*, Le Monde du 12 janvier 2002.
- (35) P. BENKIMOUN, *Les méfaits du sel caché*, Le Monde du 16 avril 2008.
- (36) A. CICOLELLA, D. BENOIT BROWAEYS, *Alertes santé*, Editions Fayard, 2005.
- (37) L. FOLLÉA, *Certains solvants d'usage courant présenteraient des dangers pour la santé*, Le Monde du 22 janvier 1998 ; voir également G. MANDROUX, *A quand l'interdiction des solvants toxiques ?*, 60 millions de consommateurs, mai 1998.
- (38) Voir notamment M.-A. HERMITTE, *L'expertise scientifique à finalité politique, réflexions sur l'organisations et la responsabilité des experts*, Justices, n°8, 1997.
- (39) M. WINOCK, *Le siècle des intellectuels*, Seuil, 1997.
- (40) E. ZARIFIAN, *Les jardiniers de la folie*, Editions Odile Jacob, 1988.
- (41) E. ZARIFIAN, *Le prix du bien-être, psychotropes et société*, op cité ; *Des paradis plein la tête*, op. cité.
- (42) D. TABUTEAU, *Les contes de Ségur, les coulisses de la politique de santé (1988-2006)*, Op. cité.
- (43) J.-Y. NAU, *Cinq experts proposent un plan d'urgence contre l'abus de drogues licites*, Le Monde du 14 novembre 1989.
- (44) C. GOT, *Risquer sa peau*, Bayard éditions, 2001.
- (45) Le Figaro du 22 janvier 2002.
- (46) E. ZARIFIAN, *La force de guérir*, Editions Odile Jacob, 1999.
- (47) M. CALLON, P. LASCOUMES, Y. BARTHE, *Agir dans un monde incertain*, Seuil, 2001.
- (48) P. ROSANVALLON, *La contre-démocratie, la politique à l'âge de la défiance*, Seuil, 2006, p.308 et 312.
- (49) U. BECK, *La société du risque*, Aubier, p 55, 2001.