



Mais où est passée la vérité ?

.....

On demande à l'expertise d'être la médiation entre le champ des connaissances acquises scientifiquement et la décision publique en matière de santé. Le risque est d'oublier que la santé publique est immergée dans le champ politique, comme toute pratique sociale et de permettre à l'expertise de faire taire les autres points de vue au nom de la vérité scientifique.

.....

Manipulation de l'expertise

Prenons pour exemple les affaires liées à la toxicité de l'amiante. Cette substance, largement utilisée dans la construction de bâtiments ou de freins de voiture pour ses propriétés de protection contre l'incendie, est reconnue comme toxique et responsable de cancers de la plèvre depuis les années 60. Pourtant l'information n'a été diffusée dans le public que vers 1975, à l'initiative des victimes dans un premier temps. Aucun recensement des personnes exposées (ouvriers des industries employant l'amiante et utilisateurs) n'a été réalisé, ce qui a permis de ne comptabiliser que les victimes et de minimiser le problème, la maladie ne se déclarant que trente ans après l'exposition. Les victimes elle-mêmes ont du se battre pour que la maladie soit reconnue comme maladie professionnelle. Pendant ce temps, sous la pression de lobbies, les experts et contre-experts convergeaient vers un illusoire « usage contrôlé » de l'amiante qui a permis de continuer à l'employer au bénéfice des industries. Aujourd'hui, l'amiante est bannie mais alimente de juteux marchés de « désamiantation » (parfois au frais du public, comme au Berlaymont) tandis que le nombre de victimes ne cesse d'augmenter.

L'Etat lui-même (ou certains responsables politiques) peut avoir divers intérêts à orienter l'information, ainsi qu'on a pu le constater lors de l'affaire du sang contaminé par le virus de l'immunodéficience humaine VIH/SIDA (une affaire où ce n'est pas le témoignage des experts mais l'opiniâtreté des victimes hémophiles qui a fait éclater la vérité) ou lorsque, en 1986, il a prétendu contre toute évidence que le nuage de Tchernobyl s'était arrêté précisément à la frontière française et qu'il n'y avait rien à craindre...

Autre exemple, celui de l'Institut national de recherche et de sécurité, INRS, un organisme français chargé de l'étude des risques liés au travail. Cet organisme se voit régulièrement pointé du doigt dans diverses affaires où il a minimisé les risques ou n'a pas été au bout de sa logique dans les décisions à prendre (affaire de l'amiante, des éthers de glycol, critiques dans les choix de valeurs d'exposition aux produits

Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.

(1) L'expérience française des conférences citoyennes a déçu. Il s'agissait de rassembler pendant quelques jours des citoyens volontaires, de les former aux tenants et aboutissants d'une question nécessitant un certain degré de maîtrise de la problématique (pouvant toucher à la santé) et d'ensuite les faire délibérer sur le thème étudié. Ces expériences débouchaient le plus souvent sur un arbitrage à propos des experts que sur une réelle appropriation des problématiques par les citoyens.

La neutralité de l'expertise est un souhait abstrait qui ne tient pas compte de sa docilité à l'égard de la pensée dominante, ni de la limitation du savoir des experts à leur domaine : ils n'embrassent pas tout le champ des enjeux politiques, sociaux ni même scientifiques (segmentation des spécialisations). Le système d'expertise est organisé de telle manière qu'il exclut le citoyen des informations de base, une exclusion expliquée par la complexité des problèmes de santé publique...¹. On peut penser qu'il suffirait que l'information soit présentée sous forme accessible et mieux diffusée... Pas si simple.

Mots clés : information, santé publique, politique de santé.

(2) *Autre exemple d'interférences entre experts et intérêts extérieurs, la politique du médicament, que nous avons détaillé dans les cahiers de Santé conjugulée numéros 14 et 15 consacré à ce sujet, et dans le « focus médicaments » paru dans Santé conjugulée numéro 31.*

(3) *Quelques exemples concrets (chiffres français) : indépendamment de facteurs liés à l'accès aux soins,*

- *le taux de mortalité infantile varie de 1 à 2,5 selon la catégorie socioprofessionnelle des parents ;*
- *le risque de mortalité est le même pour un manœuvre de 35 ans, un ouvrier qualifié de 45 ans et un cadre supérieur de 53 ans ;*
- *la morbidité dans la tranche d'âge de 40 à 65 ans progresse de façon régulière des professions libérales aux ouvriers et le phénomène est plus marqué chez les femmes, en particulier si elles sont inactives.*

toxiques dans les milieux professionnels). Une attitude qui étonne peu quand on sait que les représentants du patronat et des entreprises y détiennent la moitié du pouvoir, au nom de la parité avec les salariés².

Experts et citoyens : pour la séparation des pouvoirs

On pourrait penser, à observer ces dérives, que les défauts de l'expertise trouvent leur origine dans une « contamination extérieure » à l'expertise, dans les pressions plus ou moins identifiées auxquelles elle est soumise. D'autres éléments cependant interviennent dans l'inadéquation de l'information diffusée et reçue. Le statut de la science en est un. Science et médecine revendiquent une sorte d'immunité par rapport au jugement critique des profanes, comme si leur essence même leur garantissait une certaine « extra-territorialité ». Cette attitude est renforcée par le public pour qui, et c'est bien naturel, les médecins ont un rapport privilégié à la santé. Le public considère souvent la maladie comme une panne, un dysfonctionnement biologique isolé de son contexte, que le spécialiste des pannes biologiques, le médecin, saura réparer. Conviction renforcée par la presse médicale, un créneau inoxydable, qui répand, le plus souvent sans regard critique et avec triomphalisme, les nouvelles les plus tonitruantes sur les espoirs promis par la recherche (... ou parfois de simples publicités déguisées en information).

On sait pourtant que la progression de l'espérance de vie a peu de rapport avec les avancées de la médecine, et que les déterminants non médicaux jouent, dans nos sociétés, le rôle principal dans l'amélioration ou la détérioration de la santé³. La médicalisation de ces problèmes empêche le travail de construction de savoirs qui permet aux gens un véritable choix en fonction de leur histoire, de leurs conditions de vie et de leur environnement. Ces savoirs n'appartiennent pas aux scientifiques et aux médecins, ils relèvent du politique et des gens. Mais il est plus simple de renvoyer les gens chez leur médecin que de changer les conditions de vie. Comme le disait Zarifian : « La diversion vers le médical des révoltes, des rébellions

contre l'injustice, des inégalités, de la pauvreté et des insatisfactions personnelles garantit la paix sociale ».

La mise en perspective de l'expertise en matière de santé commence par une critique de l'idée qu'il existerait dans ce domaine une vérité unique et incontestable. Le fond du problème n'est pas d'opposer une bonne et une mauvaise expertise, mais de lui déléguer les décisions individuelles et collectives sans autre forme d'examen. Une première étape de la libération des profanes par rapport à l'emprise des experts sur leur santé sera la prise de conscience du statut exorbitant des vérités scientifiques et médicales et la remise en question de l'extra-territorialité d'une science qui prétend échapper au jugement des profanes. Une proposition scientifique (il n'y a pas de vérité scientifique, il n'y a que des propositions qui tiennent le coup) est toujours une construction, que Isabelle Stengers illustre en ces termes : « L'identité scientifique des microbes est toujours la somme de ce que certains auteurs ont réussi à leur faire affirmer contre d'autres auteurs ».

Comme toutes les questions relatives à l'humain, celles relatives à la santé ne sont pas seulement de l'ordre du vrai et du faux, elles concernent aussi des valeurs individuelles et collectives et l'idée que chacun se fait de sa propre vie. Ce n'est in fine pas la validité des réponses qui est en cause, mais la validité des questions. Il ne s'agit pas de faire voter les citoyens mais d'inventer des dispositifs tels que les citoyens puissent être mis en capacité de poser les questions qui les concernent, d'exiger des explications, de poser des conditions, de suggérer des modalités.

La presse, qui n'est pas toute entière vouée au sensationnel et à la reproduction servile des avis « autorisés », a un rôle à jouer dans les débats de santé. C'est la presse qui a forcé le gouvernement à avouer que le nuage de Tchernobyl avait bien balayé la France, qui a révélé que des données précises existaient, établissant le niveau de contamination pour chaque région de France et qui a réclamé (mais en vain) un suivi médical pour les zones les plus touchées. C'est elle qui a donné au combat des hémophiles le retentissement nécessaire pour que le dossier du sang contaminé soit ouvert. Dans ces affaires



(et bien d'autres), la presse a été accusée de verser, là aussi, dans le sensationnalisme, un sensationnalisme qui, en santé publique, prend le nom d'alarmisme et dont les effets seront forcément la panique, la psychose ou l'hystérie collective. Pourtant, ce ne sont jamais les mouvements d'opinion qui ont tué, mais les complaisances silencieuses des autorités.

Il importe de toujours débusquer le politique et le social derrière les arguments scientifiques d'autorité. Faute de quoi, en l'absence de mécanismes qui lui donnent un réel pouvoir dans l'aide à la décision, la participation de représentants de la société civile risque d'être un leurre.

« *Le discours technicien, précisément parce qu'il est technicien, c'est-à-dire réducteur de l'humain à l'organique, provoque l'échec des solutions qu'il préconise. La seule façon de surmonter cette difficulté est d'instaurer un vrai débat multidimensionnel... Il nous appartient de lutter contre l'inertie générale et de nous employer à provoquer un véritable débat public. Mais nous nous heurterons inévitablement à l'indifférence d'un public enlisé dans une temporalité excluant tout projet de société... »* (Malherbe). ●

Sources

Qui décide de notre santé ?, Bernard Cassou et Michel Schiff, La Découverte et Syros, Paris 1998.

L'invention des sciences modernes, Isabelle Stengers, Editions La Découverte, Paris 1993

Pour une éthique de la médecine, J.F.Malherbe, Editions Ciaco et J.F.Malherbe, Artel, Bruxelles 1990.