

*Sang contaminé, Médiateur, Depakine, Bébés sans bras : persévérer dans l'erreur ?*

Depuis plusieurs semaines, la presse se fait l'écho du rapport du registre des malformations en Rhône-Alpes (Remera) qui a signalé un agrégat de malformations d'enfants porteurs d'une malformation rare du membre supérieur, nés entre 2009 et 2014. Dans un rayon de 17 kilomètres autour de Druillat dans l'Ain, huit enfants sont nés avec une agénésie transverse isolée du membre supérieur, avec absence de main. Il s'agit d'une malformation qui concerne habituellement une naissance sur 10 000. Le nombre de cas observé était plus de cinquante fois plus élevé que le nombre de cas selon les travaux de l'équipe rapportés par Emmanuelle Amar, épidémiologiste, directrice générale du Remera et auditrice de l'Institut des Hautes Etudes pour la Science et la Technologie (IHEST).

A la douleur qui touche les familles s'ajoute une controverse sur la caractérisation d'un drame de santé publique : s'agit-il d'une coïncidence ? D'un scandale sanitaire résultant d'un manque de réaction à la publication du rapport resté confidentiel et sans suite depuis 2014 malgré l'alerte donnée par le REMERA ? La médiatisation de ce drame s'accompagne d'attaques personnelles à l'encontre de l'équipe du REMERA qui se trouve encore sous le coup d'une procédure de licenciement pour perte de poste consécutif à la suppression des financements du registre. A ce jour, la procédure est « suspendue », mais non annulée. Face au déferlement des déclarations, le Ministère de la Santé a commandité une nouvelle étude conduite par l'ANSES et SpF. Les conclusions de SpF sur la réalité ou non d'un cluster d'anomalies réductionnelles transverses du membre supérieur dans l'Ain entre 2009 et 2014 devraient être connues fin janvier 2019 et celles de l'Anses (sur les hypothèses causales) en juin 2019.

Ce que le journal Le Monde<sup>1</sup> qualifie de « cacophonie et cafouillage » montre à nouveau que les relations entre Science et Société sont loin d'être sereines, et tout autant complexes que passionnées. Nombreuses sont les questions scientifiques qui créent des polémiques, engendrent des décisions brutales, disqualifient ou réaffirment la validité des travaux de recherche. En voici quelques-unes très diverses qui font régulièrement la une de l'actualité : la nocivité des écrans, l'impact des ondes électromagnétiques, le dérèglement climatique, les OGM et le glyphosate, les vaccins ou encore les nanoparticules. Et le dénouement de ces controverses est trop souvent judiciaire, à l'instar des procès de l'amiante, du sang contaminé ou du Mediator. Faut-il à nouveau répéter les mêmes erreurs ?

Malgré la sortie des grands mythes qui ont façonné la société au profit d'une culture scientifique, la science reste malmenée et sa place dans la société, malgré l'attention portée aux dispositifs de recherche, nécessite d'être davantage explicitée et construite. Notre vie quotidienne résulte des progrès de la science, mais qui en connaît les théories ? Qui en connaît les méthodes ? Au mieux nous en percevons les techniques qui en découlent. L'engagement plutôt récent des scientifiques vis-à-vis des questions de société devient depuis quelques années un objet d'étude croisant la sociologie des sciences et la sociologie de la communication scientifique ; Philippe Roqueplo ayant consacré en France nombre de travaux sur cette question<sup>2</sup>.

Si la science a besoin d'institutions et de procédés pour valider ses travaux, elle fait face à de nouveaux défis :

---

<sup>1</sup> Editorial, 3 Novembre 2019

<sup>2</sup> Roqueplo P., « Entre savoir et décision, l'expertise scientifique », 1977, collection Sciences en Question, éditions Quae.

- Comment fédérer les différentes parties prenantes (institutions de recherche, établissements publics, agences et ministères, industrie, citoyen...) pour assurer l'indépendance et la communication des travaux scientifiques ? Et quelle gouvernance pour articuler et non opposer science et société dès lors que survient un enjeu de société ?
- Quelles sont les données nécessaires ? Quelles sont les institutions en charge de leur collecte et de leur exploitation ? Quelles places faut-il accorder à la connaissance et à la diffusion des informations scientifiques dans le débat public ? Comment rendre les données scientifiques accessibles à tous ? Comment communiquer sur la notion d'incertitude scientifique, et séparer les thèmes et sujets à débat des vérités scientifiques qui ne sont pas des opinions (lois fondamentales) ?
- Comment articuler la démarche scientifique avec les préoccupations et les attentes des citoyens ? Comment concilier la temporalité scientifique avec la demande d'immédiateté de la société civile ? Comment diffuser plus amplement la culture scientifique ? Et sous quel format ?

Le « drame des bébés sans bras », qui pose de façon aigüe l'articulation entre les travaux scientifiques et les prérogatives des tutelles, est une illustration de la nécessité d'ouvrir un débat pour mieux encadrer et développer les relations entre la science et la société, notamment définir des protocoles ou des modes opératoires pour agir tout autant que réagir. Il s'engage déjà avec la tribune publiée le 22 octobre dernier dans *The Conversation*<sup>3</sup> par Jean Yves Merindol et Pierre Paul Zalio et co-signée par de nombreuses personnalités. Elle rappelle la nécessité universelle de concilier l'intégrité scientifique et le respect des droits des personnes.

C'est ce débat public que souhaite initier sans tarder l'Association des Auditeurs de l'Institut des Hautes Etudes pour la Science et la Technologie (AAIHEST, [www.aaihest.fr](http://www.aaihest.fr)). Tiers de confiance, l'AAIHEST représente les 500 auditeurs de l'IHEST ([www.ihest.fr](http://www.ihest.fr)) créé en 2007 par l'Etat pour assurer une mission de formation, de diffusion de la culture scientifique et technique et d'animation du débat public autour du progrès scientifique et technologique et de son impact sur la société (Décret du 27 avril 2007). La relation entre la science et la société est d'abord un dialogue pluridisciplinaire (les enjeux sont *a minima* tout autant gestionnaires, politiques que scientifiques) reposant sur des dispositifs d'intelligence collective articulant parole experte et citoyenne.

Ouvert à tous et toutes, piloté par des auditeurs de l'AAIHEST, ce débat sur les relations entre Science et Société, s'appuiera tout autant sur l'état de l'art que sur des auditions, des situations et des cas précis, qui permettront de prendre la mesure des enjeux. Il s'agit pour les citoyens et les politiques de communiquer avec la société qui les finance, afin que notre démocratie, qualifiée à juste titre de crédule par Gérald Bronner<sup>4</sup> devienne une démocratie responsable et qui inspire la confiance des citoyens. Ce débat se veut force de proposition et apportera aux décideurs des réponses pour relier science et société avec efficacité et intégrité en considérant tout autant les problématiques que les spécificités des secteurs.

Un mail pour rejoindre le débat : [aaihest@gmail.fr](mailto:aaihest@gmail.fr)

Pour l'association et les auditeurs de l'IHEST,  
Fabien Seraidarian, président de l'Association des Auditeurs de l'Institut des Hautes Etudes pour la Science et la Technologie (AAIHEST)  
Contact : +33 6 99 94 89 92 / [seraidarian@yahoo.fr](mailto:seraidarian@yahoo.fr)

<sup>3</sup> <http://theconversation.com/debat-de-lintegrite-scientifique-et-du-respect-des-droits-des-personnes-mises-en-cause-105408>

<sup>4</sup> Bronner G, « La Démocratie des Crédules », 2013, PUF.