

## Avant-propos

L'expertise a longtemps été principalement destinée à fonder « en raison » les décisions politiques. Les politiques de santé publique ne font pas figure d'exception. Les relations entre les autorités de santé, détentrices de l'expertise reposant sur le savoir, et l'État, centralisant le pouvoir, en sont durablement imprégnées, entretenant le caractère ambigu de celles-ci (Tabuteau 2010). Ces dernières décennies, le recours à des figures expertes s'est étendu et « la définition de l'expertise pose d'autant plus problème que l'usage du terme s'est profondément élargi et que les temps ont transformé les institutions savantes et professionnelles qui donnèrent leur titre de noblesse à la figure de l'expert des XVIII<sup>e</sup> et surtout XIX<sup>e</sup> siècles » (Berrebi-Hoffmann et Lallement 2009, p. 6). Les figures de l'experte et de l'expert ne sont plus uniquement construites à l'intention des pouvoirs publics ou dans les cercles académiques, mais sont désormais largement sollicitées par les médias, avec une intention d'information ou de mise à disposition de l'expertise vis-à-vis des publics alimentant des questionnements sur le contenu de ces savoirs et une réelle réflexion sur le rôle et la place de ces experts (Collins et Evans 2007). Le recours aux experts, « dont l'objet de recherches est conditionné par les impératifs de l'action et de la réforme » (Delmas 2011, p. 16), vise ainsi de nouveaux objectifs.

Expert, du latin *expertus*, signifie celui ou celle « qui a fait ses preuves ». Au XVII<sup>e</sup> siècle, l'expert est « fort versé, fort expérimenté en quelque art qui s'apprend par expérience », selon le *Dictionnaire de l'Académie* (1687). La chirurgie était alors citée en exemple de l'expertise acquise par expérience. Le dictionnaire de Richelet, à la même époque, définit l'expert comme un « savant,

consommé et accompli en quelque chose ; expérimenté ». Cette double acception se partitionne plus clairement au XIX<sup>e</sup> siècle, tel que le distingue le *Littré* (1863) : d'une part, l'individu « qui a, par l'expérience, acquis une grande habileté dans un métier, dans quelque chose » et, d'autre part, celui « qui, ayant la connaissance acquise de certaines choses, est commis pour les vérifier et pour en décider ». Dans le domaine de la santé, on distingue les expertises, notamment les expertises psychiatriques, réalisées par les médecins, des expertises psychologiques assurées par des professionnels de santé ou des spécialistes non issus de la médecine dans des circonstances variées (suivi personnel du patient, affaire judiciaire, contentieux administratif, etc.).

L'expert et son expertise font l'objet d'une attention accrue au sein des recherches académiques, donnant lieu à une publication foisonnante. Différents champs disciplinaires ont cherché à mieux comprendre l'expertise et à élaborer des méthodes d'analyse en employant des approches différentes, telles la psychologie et son approche individuelle, la sociologie optant pour une approche plus contextualisée, ou encore les sciences de gestion et leur angle organisationnel. En sciences de l'information et de la communication, les travaux scientifiques cherchent à comprendre les dynamiques communicationnelles, politiques, heuristiques du recours aux experts, notamment dans les médias. Aujourd'hui, les multiples évolutions de la société dans le champ de la santé et de la communication renouvellent l'intérêt porté à l'expert et les interrogations qu'il suscite. Le recours massif aux experts par les journalistes, mis dans une position d'informateurs, de figures d'autorité ou d'interprètes de l'actualité (Campion et Van Wynsberge 2017), leur présence dans les médias traditionnels et numériques, la définition plastique de leur expertise sont autant de questions que cet ouvrage se propose d'étudier et de détailler. La médiatisation des paroles d'experts en santé met en lumière la difficulté pour les destinataires d'évaluer la légitimité et la confiance qui peuvent leur être accordées. La notion d'expertise sollicitée par les médias comprend ainsi une part de flou, de contours incertains et non stabilisés qu'il convient d'investiguer.

En témoignent des exemples d'avis d'expertes et d'experts, éventuellement antagoniques, sur des thèmes récurrents de santé publique – crises sanitaires, vaccination, fin de vie, parcours de soins des maladies chroniques –, mais aussi sur des sujets liés au bien-être et aux facteurs contribuant à une vie en bonne santé (sexualité, alimentation, environnement, etc.). La multiplication des médias, des chaînes d'information en continu, de l'offre numérique, alors que,

parallèlement, l’allongement de la durée de vie – elle a doublé en Occident en un siècle – pose de nouveaux défis médicaux, engendre la demande croissante d’une parole experte, devenue ces dernières années de plus en plus complexe et protéiforme.

L’identité même de l’expert sollicité sur les questions médicales ne va pas de soi, tant l’expérience vécue, le savoir académique ou la fréquentation des médias semble justifier leur présence selon les cas. Qui peut être qualifié d’expert en santé ?

## La figure complexe de l’expert en santé

La figure de l’expert médiatique en santé n’est ni soumise au même principe de transparence, ni aux mêmes critères de compétences que lorsqu’elle est au service de la décision politique et sollicitée en ce sens (Joly 1999 ; Bérard et Crespin 2010). Cet ouvrage vise donc à étudier l’expert en santé dans les médias, afin de comprendre la complexité de son rôle, s’interroger sur sa légitimité et mieux comprendre les controverses qu’il suscite. De manière générale, la légitimité peut se définir comme une « perception généralisée ou supposition selon laquelle les actions d’une entité sont désirables, appropriées dans le cadre d’un système socialement construit de normes, valeurs, croyances et définitions » (Suchman 1995, p. 574).

Une même personne ayant pour une expertise donnée une légitimité institutionnelle peut se retrouver présentée comme experte dans un tout autre contexte et domaine. L’expert contemporain a plusieurs facettes, adaptables voire formatées au contexte, et peut tour à tour prendre « les traits du consultant qui propose des réformes », endosser « les habits de l’évaluateur et de l’auditeur » proposant des indicateurs et assurer « le rôle du scientifique » analysant les risques encourus par la population (Berrebi-Hoffmann et Lallement 2009, p. 6). Cela peut alimenter une défiance ou une suspicion de manipulation des opinions<sup>1</sup>, mais aussi influencer et, dans certains cas, bouleverser les rapports entre médias et « experts ». Sans obligatoirement désirer le contrôle de l’opinion, la tendance à solliciter des experts hors de leur champ d’expertise reconnu a

---

1. À l’origine de cette défiance, la manipulation exercée par le Tobacco Industry Research Committee mettant le Dr Clarence Cook Little à la direction du collectif de recherche censé étudier la causalité du tabac dans le cancer du poumon. Ce scientifique américain a été financé pour travailler, en fait, sur le facteur génétique dans l’apparition d’un cancer de 1959 à 1964.

permis d'essaimer un mot devenu à la mode depuis la pandémie de la Covid-19 : l'ultracréditarianisme, qui consiste à donner son avis sur des sujets à propos desquels la compétence du sujet n'est pas démontrée (Villain 2021). Dans un univers scientifique où les champs de recherche sont de plus en plus spécifiques, il peut sembler curieux de voir une soudaine transversalité quand il s'agit d'expertise :

« L'expertise est aujourd'hui au cœur du débat public, des controverses qui touchent à des enjeux sociaux larges, connectés à des questions scientifiques, techniques ou éthiques. » (Dumoulin 2013, p. 717)

Certains influenceurs qui, sous couvert d'une expertise en santé, opèrent des placements de produits rémunérés par les marques, sont un exemple dénoncé quotidiennement.

Les stratégies de convocation de figures d'expertise déployées par les journalistes méritent réflexion. Les grandes questions de santé publique et les contextes sanitaires successifs ont vu se multiplier des voix d'expertise multiples, contradictoires, convoquées dans des temps contractés (crises sanitaires liées à l'alimentation, à un phénomène météorologique, à une épidémie ou à une pandémie, expositions à un élément contaminant, etc.), ce qui a pu constituer une difficulté supplémentaire pour les journalistes, notamment en matière de déontologie. En effet, ces choix sont potentiellement en mesure de peser sur la manière dont un problème majeur de santé publique peut se construire en problème public de santé. Pourtant, il reste difficile de savoir si ces stratégies sont profondément différentes de celles généralement mises en œuvre dans la presse, et quels sont les outils de vérification mobilisés par les journalistes à cette occasion (Bigot 2017). Le traitement de l'actualité scientifique, sa hiérarchisation et la manière dont les journalistes mobilisent des procédés énonciatifs pour faire parler les chercheurs et les médecins, tout comme la manière dont la parole des experts est requise, présentée et utilisée, se posent avec acuité.

La spécialisation des journalistes dans les questions de santé peut leur permettre de revendiquer, ou de se voir attribuer, le qualificatif d'experts en santé, et d'être volontiers invités à ce titre sur les plateaux de télévision ou dans d'autres médias sans que le type de trajectoires de ces journalistes et leur formation préalable (Comby 2009) soient précisés. Le terme d'expert n'est-il pas inadéquat pour qualifier un profil qui se rapprocherait davantage de la mission

du consultant ? D'autre part, un petit nombre de médecins ou de chercheurs, en étant régulièrement invités, assument des rôles de chroniqueurs ou même de responsables d'émissions. Pour Gérard Kierzek, médecin urgentiste habitué des plateaux de télévision, « les médecins à la télévision ont la légitimité nécessaire, acquise au-delà de leur titre par leur pratique. Cette proximité avec les soins et les patients semble une condition importante pour un discours de bon sens et connecté au terrain. Il s'agit également d'une évolution de carrière rare mais intéressante pour des praticiens enfermés dans des cursus figés et peu attractifs, hospitaliers ou libéraux, ou tout simplement une bouffée d'oxygène pour des interventions plus ponctuelles permettant de valoriser son travail ou ses recherches » (Kierzek 2023). La frontière devient poreuse entre journalistes en santé et médecins journalistes, et la présentation de la légitimité des uns et des autres en tant qu'experts en santé ne fait pas l'objet d'une acceptation admise et unanimement reconnue.

Si les médias offrent un espace d'expression sans cesse étendu, l'avis personnel de chacun sur un thème de santé, partagé facilement à l'ère des réseaux numériques, ne fait pas de son auteur un expert et de son discours une réelle expertise (Prior 2003), terme aujourd'hui largement « galvaudé » (Bernard 2022). Pour autant, de nouvelles formes d'expertises, revendiquées comme telles, se multiplient, notamment sur Internet.

## Les formes d'expertise en santé

« L'expert scientifique n'est pas seulement un savant, mais encore une personne d'expérience maîtrisant les multiples facettes de son domaine d'expertise, connaissant ses limites et sachant faire appel aux expertises complémentaires » (Grimaldi 2010, p. 92). Aux côtés des médecins et des soignants professionnels, c'est désormais une grande variété d'intervenants non professionnels impliqués dans les parcours de soins qui prennent la parole. Qu'il s'agisse de pair aidant, aidant expert, patient expert, usager expert, notamment, leur place progresse au sein des établissements de santé, où une forme d'expertise leur est reconnue. Le « patient expert » (Shaw et Baker 2004 ; Lindsay et Vrijhoef 2009) et plus récemment d'autres experts profanes, tels les aidants non professionnels par exemple, font l'objet d'une attention accrue de la part de la recherche scientifique. Les contours de leur expertise restent largement à découvrir.

D'autres catégories d'acteurs aux profils variés (influenceurs, associations, collectifs de malades ou de proches, d'accidentés de la route, de victimes d'accidents industriels, etc.), détenteurs d'une forme d'expertise issue du terrain, et qui peuvent jouer un rôle de lanceurs d'alerte en facilitant la mobilisation de l'opinion publique et la médiatisation d'une cause de santé, peuvent permettre une meilleure prise en compte, voire une reconnaissance par l'État (maladie professionnelle, intoxication médicamenteuse, prévention, par exemple) de questions socialement vives.

Cependant, la médiatisation des expertises complémentaires demeure confidentielle, et le rôle joué par les médecins n'y est pas étranger, car « le passage d'un modèle paternaliste à un modèle délibératif modifie le statut du médecin et entraîne des résistances de sa part, consciemment ou non, à ces changements et aux changements qu'ils impliquent (notamment dans leurs propres comportements) pour préserver l'asymétrie de connaissance, base de leur pouvoir » (Boudier *et al.* 2012). Autrement dit, le médecin, ou plus généralement le soignant professionnel, se montre réticent à partager l'expertise en santé dans les médias. Faut-il y voir la peur de voir son pouvoir, son autorité, et donc sa légitimité, compromis au sens wébérien ?

En tant que détenteur du savoir scientifique, il est reconnu légitime et légitimé lorsqu'il s'agit d'une prise de décision liée au meilleur traitement thérapeutique à apporter au patient<sup>2</sup>. Elle ne saurait pourtant être absolue. Bien que certains médecins soient devenus des habitués de l'exercice de la communication dans les médias (Pr Salomon, Pr Raoult, par exemple), cette expertise est bousculée, voire contestée et, dans certains cas ultimes, remise en cause, comme peuvent en témoigner des exemples récents relatifs à la vaccination ou au traitement de certains cancers, confortant la conception de la légitimité habermassienne selon laquelle cette dernière se pose comme le résultat « de la délibération générale » (Habermas 1973, p. 180). Le risque médiatique pris par les experts légitimes est d'autant plus grand que le terrain de l'expertise se voit dilaté et diffracté sur Internet, et que toute prise de parole peut être commentée et remise en cause en direct.

Médias traditionnels et numériques servent aussi de caisse de résonance aux témoignages de patients et de leur entourage, qui ont développé une forme d'expertise par rapport à la maladie. Cette expertise, d'une autre nature, est

---

2. Ordonnance du 26 juillet 2017 du Conseil d'État français.

qualifiée de « profane » et souvent reconnue comme complémentaire à l'expertise « savante » (Massé 2012), et des travaux de recherche ont souligné la nécessaire cohabitation de celles-ci (McClean et Shaw 2005), mais cela suppose que le contexte de la cohabitation laisse un champ d'expression clair à chacun. Une définition rassemblant des profils de personnes non pourvues d'une formation académique en lien avec le sujet de santé sur lequel elles s'expriment est admise (Salman et Topçu 2015). Pour Barbaras (1998), les connaissances issues de l'expérience ne peuvent être généralisées compte tenu des spécificités du contexte dans lequel elles sont acquises, rejoignant ainsi la distinction opérée par Popper (1991) entre les connaissances propres à chaque individu acquises par l'expérience personnelle et le savoir scientifique reconnu par la communauté, partagé par un collectif et transmissible en l'état, et dépassant l'individu.

L'expert « profane » détient ce que l'on appelle de manière générale le savoir expérientiel de son propre cas (Simon *et al.* 2020), à l'image du « consommateur expérimenté » (Leveratto 2016) ou encore du « public ordinaire » qui développe une appétence particulière (Rouquette 2021). Le concept de savoir expérientiel, initié par Borkman (1976), n'est pas exempt de confusion (Hejoaka *et al.* 2019). Cet expert profane devient une ressource possible pour un patient naïf de connaissances médicales et thérapeutiques de sa maladie (Bolam *et al.* 2003). Distinguons immédiatement l'expérience de l'expertise. Certes, « le patient est de plus en plus souvent reconnu et utilisé comme expert ayant acquis son expertise par l'expérience » (Jouet 2009, p. 47), mais « il doit être capable de communiquer, de vulgariser sans déformer, et d'être pédagogue » (Friconneau *et al.* 2020, p. 62). Cela fait toute la différence.

Mais dès qu'un collectif de « profanes » se fait accompagner d'un professionnel de médecine ou se dote d'un comité scientifique, l'expertise devient de fait « mi-profane, mi-professionnelle », produisant « une contre-expertise » (Grimaldi 2010, p. 91). Certaines associations de malades, en raison de la qualité des études de terrain et des recherches menées, ont ainsi pu faire valoir leur expertise dans le domaine de la santé (Dalgalarondo 2007). Quand l'expert « profane » partage son savoir, des questions restent en suspens sur la manière de communiquer, les supports choisis pour le faire et les cibles de son discours. À un autre niveau, c'est la légitimité de sa prise de parole dans l'espace public et le pouvoir que cette dernière lui permet d'exercer qui méritent d'être précisés. À l'heure où chacun peut partager sur Internet un témoignage sur son

vécu et sur les remèdes qu'il a utilisés, les réseaux sociaux numériques jouent un rôle de résonateur très important sur lequel peuvent fleurir des formes de résistance aux discours médicaux dominants (Aka Miézan 2022).

Cet ouvrage entend donc partager des travaux portant sur les processus de légitimation ou de délégitimation médiatiques des figures d'experts, sur l'évolution des processus de médiatisation des connaissances scientifiques, ou encore sur le jeu politique, tacite ou non, des experts institutionnels sollicités. La présence médiatique des experts en santé concourt-elle à influencer les discours institutionnels, la prise de décision et la mise en place de la politique de santé en France (Akrich et Rabeharisoa 2012) ? Comment les différentes parties prenantes s'expriment-elles sur des questions de santé (Chopyak et Levesque 2002) ? Et avec quel régime de vérité et de controverse ? Cet ouvrage, rédigé par une dizaine de chercheurs issus des sciences humaines et sociales, propose des éléments de réponses en présentant dans une première partie des travaux qui analysent des controverses médiatiques d'experts, puis dans une seconde la mise en tension des expertises profanes et scientifiques dans les médias.

## **Controverses médiatiques d'experts**

Stéphanie Debray et Lucile Desmoulins se sont intéressées aux discours et figures d'experts autour de la commercialisation de la dapoxétine, un composé chimique initialement proposé dans le traitement des troubles anxieux, mais aujourd'hui autorisé dans certains pays pour traiter l'éjaculation précoce et, par glissement, pour améliorer le bien-être sexuel. Elles interrogent le statut juridique et thérapeutique ambigu d'un médicament, toujours interdit aux États-Unis, autorisé et prescrit en France, mais qui figure dans une liste de référence de médicaments à écarter, car éditée par la première revue de santé indépendante. L'originalité de leur enquête réside dans ses ancrages théoriques et méthodologiques pluridisciplinaires : au croisement entre les sciences de l'information et de la communication, la philosophie des sciences et l'agnotologie.

Une campagne de relations publiques transmédiatique (affiches, spots TV, publi-informations dans la presse, site interne en apparence d'intérêt général, dont le cas particulier d'une « clinique digitale ») est analysée pour lever le voile sur des stratégies de communication obscures, parce qu'« ambiguës » et méconnues du public. La littérature médicale et des méta-analyses enrichissent le corpus d'enquête. En cherchant simultanément à examiner les relations entre



experts et organisations marchandes, l'enquête s'inscrit également dans le champ de l'épistémologie de l'ignorance. Elle réaffirme et interroge la subtile distinction entre liens d'intérêts et conflits d'intérêts. Stéphanie Debray et Lucile Desmoulins ouvrent, pour ainsi dire, la boîte noire d'une stratégie de communication globale permettant d'influencer plusieurs types d'audience et de promouvoir de manière masquée la vente d'un médicament.

Un autre type d'influence est au cœur de la réflexion menée par Baptiste Schummer, qui analyse, à travers le cas du glyphosate sur la période 2000-2020, la façon dont un problème public de santé est travaillé dans son traitement journalistique par les opinions préexistantes des journalistes sur le sujet. Ces derniers peuvent estimer qu'il s'agit, ou non, d'un sérieux problème de santé publique. Les expertises paraissent moins, dans ce contexte, être en mesure de maîtriser et d'animer la controverse que de représenter une ressource mobilisable selon les attendus de ceux qui les sollicitent. L'auteur évoque la fonction cosmétique de l'objectivité de l'expertise, ainsi que sa plasticité, qui peut être utilisée par des journalistes pour l'utilisation du glyphosate, ou *a contrario* par ses détracteurs, en mobilisant des experts dissidents. Les experts servent ainsi de caution scientifique à des journalistes préalablement convaincus idéologiquement de l'innocuité ou de la dangerosité du glyphosate, et par extension de leur adhésion ou non aux positions institutionnelles et politiques.

Sylvie Pierre étudie, quant à elle, le choix d'un expert dans une émission de santé, eu égard aux objectifs poursuivis par le programme, en s'appuyant sur le cas de *L'Amour en questions* (1994-1998), une émission consacrée en France à l'éducation sexuelle sur une chaîne télévisée publique dédiée au savoir et à la connaissance. L'auteure enrichit une analyse de discours et de dispositifs par une approche empirique, issue d'une expérience passée d'éditrice de programmes. Permettre aux téléspectateurs d'adopter des comportements libres et éclairés a imposé une logique de production mobilisant les principes éthiques d'autonomie et de responsabilité. La sollicitation du professeur Étienne-Émile Baulieu, inventeur de la pilule abortive (RU-486), comme expert et caution scientifique du programme télévisé questionne le statut du médecin tout autant que les objectifs poursuivis par les créateurs de l'émission.

En lien avec l'industrie pharmaceutique ayant testé, produit et mis sur le marché le RU-486, le Pr Baulieu a dû préciser le lien d'intérêt existant dans son rapport avec le laboratoire. Au-delà de la controverse sur le potentiel conflit

d'intérêts économique du médecin, c'est surtout une controverse idéologique qui a suscité des réactions divergentes. L'émission, désirant transmettre des connaissances et diffuser un discours émancipateur et féministe sur le sujet de la sexualité – au cœur de tensions idéologiques et politiques –, a recours à l'expert comme figure d'autorité, certes, mais aussi comme leader d'opinion.

En Belgique, un groupe d'étude pour une réforme de la médecine à l'origine de l'impulsion ou du soutien de réformes politiques sanitaires a, pendant plusieurs décennies, eu une stratégie d'entrisme vis-à-vis des médias pour pouvoir communiquer auprès des publics. Alexandra Micciche évoque le parcours atypique de ce groupe, des années 1960 aux années 1990, qui a assuré la diffusion de sa vision sociopolitique de la santé en engageant, entre autres, un journaliste comme chargé de communication. De lieu de réflexion informel, il devient le porte-étendard de la dissidence médicale en Belgique, percutant à la fois les mondes académique, médical et citoyen. Les querelles de valeurs avec l'*establishment* médical médiatisées ont ainsi occupé l'espace public belge. La dépénalisation de l'avortement, le statut du malade mental et l'éducation sanitaire ont été débattus, provoquant des controverses importantes. À l'apogée de son retentissement, le groupe médical a été reconnu comme organisme officiel d'éducation permanente, avant de faire les frais de coupes budgétaires, limitant l'action à la participation de bénévoles jusqu'à sa fusion avec la Fédération des maisons médicales. L'analyse de la médiatisation de celui-ci permet de dessiner plusieurs évolutions concomitantes en matière de publicité et de médiation de la médecine et de la santé dans la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle.

La mise en miroir avec l'épisode de starification de l'expert belge invite à se demander comment les médias du service public pourraient endosser plus clairement un rôle d'intermédiaire institutionnel.

La deuxième partie de cet ouvrage interroge plus précisément le statut de l'expertise profane aux côtés de l'expertise scientifique, et réfléchit aux dimensions complémentaires ou oppositionnelles de celles-ci.

## **Expertises profanes et expertises scientifiques en tension**

L'historienne Yvonne Knibiehler rappelait qu'au XX<sup>e</sup> siècle, l'entrée en clinique des femmes pour leur accouchement les plaçait aux ordres des médecins.

Un siècle plus tard, dans un contexte sociétal où la question des violences obstétricales et la montée des témoignages de femmes sont de plus en plus prégnantes, la mise en scène de l'*ethos* d'un médecin expert, gynécologue, dans la presse magazine ciblant les familles ayant de jeunes enfants est l'objet d'étude de Laurence Corroy et Émilie Roche. La chronique, signée par le chef de clinique, est intéressante tant par ce qu'elle exprime du statut de l'expert praticien et des représentations qu'il a de son rôle et de son savoir, que par ce qu'elle ne peut s'empêcher de dire, presque malgré elle. Tour à tour soignant, praticien, expert et démiurge, sa toute-puissance réelle ou fantasmée se heurte si ce n'est à une résistance des femmes, du moins à une volonté de faire débat autour de leur grossesse et de leur corps.

La relation asymétrique qui affleure nettement dans le discours rapporté par le chroniqueur expert met au jour un discours injonctif et normatif d'une figure sachante face à ses patientes. Cette expertise médicale, telle qu'elle s'expose dans le magazine, permet de poser la question des inégalités de genre dans la relation patiente/médecin, l'expert témoignant de sa toute-puissance symbolique et effective sur le corps des parturientes. Cette position dominante pose question – est-elle souhaitable, voire tenable ? –, alors que l'horizontalité d'Internet essaima de témoignages et d'associations de patientes qui demandent d'être *a minima* consultées et associées aux protocoles de soins.

Si les proches aidants prennent une place de plus en plus importante dans le discours commun, et ce jusque dans les programmes électoraux des hautes sphères politiques, ceux-ci ne font pas partie des figures de l'expert en santé spontanément convoquées par les médias, car l'expertise de leurs discours doit encore convaincre. Christelle Chauzal-Larguier et Alexis Meyer s'intéressent à la légitimité accordée à l'expertise du proche aidant dans les médias actuels et analysent des figures de proches aidants qui ont réussi à paraître dans certains médias de façon sporadique, à la manière dont celles-ci sont perçues et à l'effort d'organisation mis en œuvre (associations, forums en ligne) pour trouver des soutiens et enfin être entendus par les médias. Nombreux, méconnus et parfois peu reconnus par les services de l'État, les proches aidants doivent trouver les moyens de faire entendre leur voix pour que des lois émergent et facilitent leur quotidien. De la part des médias, l'intérêt pour l'expertise de proches aidants est-il plus vif ? Est-elle suffisamment considérée et entendue ? Si les travaux de recherche se risquent à employer le terme d'expertise à son égard, la mise en garde relative à la vulgarisation des connaissances est

posée. En effet, les proches aidants ont acquis une expérience au travers de leur situation personnelle sur laquelle ils peuvent témoigner, mais rares sont ceux qui appartiennent à la catégorie d'experts profanes souhaitant et/ou pouvant communiquer dans les médias avec le recul nécessaire et la valorisation d'un savoir expérimentiel plus général et transposable.

Le processus de légitimation de l'expertise patient, en s'appuyant sur les démarches entreprises par une association de patients présentant des symptômes persistants d'infection à la Covid-19, l'association #AprèsJ20, est mis en évidence dans le travail présenté par Corinne Rochette. Les démarches des patients eux-mêmes, conduisant à la reconnaissance de leur expertise, expriment l'*empowerment* qui transforme depuis quelques années le champ sanitaire. La connaissance profane que les patients ont des symptômes et de la maladie qu'ils vivent au quotidien constitue de précieuses connaissances, en particulier dans le cadre de situations sanitaires nouvelles, mais elle nécessite pour être acceptée par la société d'être légitimée. La reconnaissance par la société de l'expérience vécue exige le développement par les patients d'une pensée critique.

Aussi, la reconnaissance de l'expertise des patients résulte d'un processus de légitimation traité par Corinne Rochette à partir des dimensions sociopolitique et pragmatique-cognitive de la légitimité et des stratégies de légitimation. Sur la base d'une analyse du contenu de la communication d'une association de patients dits « Covid long », son chapitre débouche sur une modélisation du processus de reconnaissance de l'expertise de ces patients autour de quatre étapes. Le cas traité met en exergue le catalyseur qu'est l'espace médiatique numérique.

De l'expertise profane, Oihana Husson explore l'une des nouvelles figures : celle des influenceurs santé. Atteints de diverses affections chroniques ou de longue durée, ces derniers sont devenus des experts de leur propre corps, dont ils partagent le parcours de soins en ligne. Leur notoriété peut ainsi se voir instrumentalisée dans des stratégies de marketing d'influence. Internet et, plus particulièrement, le Web 2.0 jouent ainsi un rôle clé en ajoutant une composante sociale et économique. Valorisation d'un parcours de vie, monétisation d'une expertise profane, le cas des patients influenceurs pose des questions éthiques et scientifiques en ce qu'il échappe au circuit traditionnel de reconnaissance de l'expertise académique. Galvanisés par l'écho que trouvent leurs

propos sur les réseaux sociaux, ces influenceurs d'un nouveau type sont soucieux d'entretenir l'intérêt et la fidélité de *followers* et de développer sans cesse leur capital image qu'ils exploitent.

Certains parviennent à occuper une place importante et compter parmi les experts profanes en santé les plus médiatisés. Le partage de leur expertise profane auprès du plus grand nombre leur octroie une légitimité exacerbée, qu'ils entretiennent par une création des contenus publiés de plus en plus soignée. L'influenceur santé peut être tenté de se positionner en tant que pair et de proposer, voire de prescrire, au sens de donner une ligne de conduite à tenir, un traitement, et donc de s'octroyer un rôle stratégique entre le patient *follower* et le médecin de celui-ci. Si son expertise profane de son propre cas est légitime, son expertise dans la pair-aidance est largement plus controversée.

De l'expertise et de sa reconnaissance, des maux et de leur définition, Emma Thibert, Aurélie Picton et Valérie Delavigne nous rappellent que les termes utilisés pour les désigner ne sont pas anecdotiques. Les auteures ont choisi le champ de la diabétologie, une spécialité pilote en éducation thérapeutique. L'insulinothérapie a, en effet, permis depuis un siècle une chronicisation du diabète, jusqu'alors létal. Une étude des discours spécialisés en diabétologie, avec des données issues de productions écrites et de mises en situation, permet de mieux comprendre si les différents acteurs concernés mobilisent les mêmes concepts et le même champ lexical. Leur analyse linguistique permet aux auteures de souligner à cet égard des convergences, mais aussi des dissemblances, des spécificités langagières de la part des patients experts. Lorsque les termes utilisés par les experts en santé sont repris à bon escient par les patients, cela concourt à légitimer l'hypothèse d'une expertise profane du champ médical. Lorsqu'elle est couplée à une terminologie propre à la patientèle, cela permet parallèlement d'affirmer que l'expertise profane allie un certain degré d'expertise académique avec une manière différente des soignants d'évoquer le soin et la maladie. Cette approche novatrice propose une méthode qui peut être adaptée à d'autres terrains, en abordant la question de l'expertise profane par la terminologie employée.

Les différents champs d'expertise médiatisés brouillent à la fois les définitions de l'expertise, mais aussi celles de la controverse (Chavot et Masseran 2016). La controverse scientifique entre pairs se trouve rarement mise en scène publiquement pour elle seule ; elle s'avère au contraire troublée le plus souvent

par l'intervention d'autres acteurs et d'autres experts non académiques qui sont pris ensemble dans la nasse d'un dispositif médiatique qu'ils maîtrisent parfois peu ou mal. D'acteur de la controverse, l'expert en santé risque bien de devenir objet de controverse, l'arène médiatique apparaissant tour à tour instance légitimante ou délégitimante au sein de laquelle les publics s'avèrent de plus en plus partie prenante. La parole experte sollicitée dans les médias pose donc des enjeux majeurs en termes scientifique, démocratique et politique.

## Bibliographie

- Aka Miezán, B. (2022). Enjeux info-communicationnels dans la prévention des maladies chroniques en Côte d'Ivoire de 2011 à 2019. Thèse de doctorat, Université de Grenoble Alpes, Grenoble.
- Akrich, M., Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, 24(1), 69–74.
- Barbaras, R. (1998). *Le tournant de l'expérience : recherches sur la philosophie de Merleau-Ponty*. J. Vrin, Paris.
- Bérard, Y., Crespín, R. (dir.) (2010). *Aux frontières de l'expertise. Dialogue entre savoirs et pouvoirs*. Presses universitaires de Rennes, Rennes.
- Bernard, F. (2017). Imaginaire, participation, engagement et empowerment. *Communication et organisation*, 45(1).
- Bernard, M.H. (2022). L'expertise en santé : quel devenir. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 180(1), 57–59.
- Berberi-Hoffmann, I., Lallement, M. (2009). À quoi servent les experts ?. *Cahiers internationaux de sociologie*, 1(126), 5–12.
- Bigot, L. (2018). Fact-checking. Publictionnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics [En ligne]. Disponible à l'adresse : <http://publictionnaire.humanum.fr/notice/fact-checking> [Consulté le 26 février 2018].
- Bolam, B., Gleeson, K., Murphy, S. (2003). Lay Person or Health Expert? Exploring Theoretical and Practical. *Forum Qualitative Social Research. Aspects of Reflexivity in Qualitative Health Research*, 4(2).
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445–456.

- Boudier, F., Bensebaa, F., Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 3(39), 13–25.
- Bouquet, B. (2014). La complexité de la légitimité. *Vie Sociale*, 8, 13–23.
- Campion, B., Van Wynsberghe, C. (2017). Experts médiatiques. *La Revue Nouvelle*, 3, 26–29 [En ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-nouvelle-2017-3-page-26.htm>.
- Chavot, P., Masseran, A. (2023). Publicationnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics [En ligne]. Disponible à l'adresse : [controverse-publique.pdf \(huma-num.fr\)](https://www.controverse-publique.fr/huma-num.fr) [Consulté le 19 janvier 2023].
- Chopyak, J., Levesque, P. (2002). Public participation in science and technology decision making: trends for the future. *Technology in Society*, 24(1), 155–166.
- Collins, H., Evans, R. (2007). *Rethinking Expertise*. The University of Chicago Press, Londres.
- Comby, J.B. (2009). Quand l'environnement devient médiatique. Conditions et effets de l'institutionnalisation d'une spécialité journalistique. *Réseaux*, 5/6(157/158), 157–190.
- Dalgalarondo, S. (2007). Quelle place pour les associations de malades dans le processus d'innovation médicamenteuse ? Le cas des maladies rares. *Revue Française des affaires sociales*, 3(3/4), 171–191.
- Delmas, C. (2011). *Sociologie politique de l'expertise*. La Découverte, Paris.
- Dumoulin, L. (2013). L'expertise reproblématisée. *Droit et Société*, 3(85), 717–723.
- Friconneau, M., Archer, A., Malaterre, J., Salama, F., Ouillade, M.C. (2020). Le patient-expert Un nouvel acteur clé du système de santé. *Médecine/Sciences*, 36(2), 62–64.
- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert profane ». *Les tribunes de la santé*, 2(27), 91–100.
- Habermas, J. (1973). *La Technique et la Science comme idéologie*. Gallimard, Paris.
- Hejoaka, F., Simon, E., Halloy, A., Arborio, S. (dir.) (2019). Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. Dans *Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Presses universitaires de Nancy, Nancy, 49–74.
- Henry, E., Gilbert, C., Jouzel, J.N. et al. (2015). *Dictionnaire critique de l'expertise Santé, travail, environnement*. Presses de Sciences Po, Paris.

- Joly, P.B. (1999). Besoin d'expertise et quête d'une légitimité nouvelle : quelles procédures pour réguler l'expertise scientifique ? *Revue française des affaires sociales*, 1, 45–53.
- Jouet, E. (2009). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : Le projet Emilia. *Recherches en communication*, 32, 35–52.
- Kierzek, G. (2023). Médecins et télévision. *Les Tribunes de la santé*, 75(1), 59–69.
- Leveratto, J.M. (2021). Public expert. Publictionnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics [En ligne]. Disponible à l'adresse : <http://publictionnaire.huma-num.fr/notice/public-expert> [Consulte le 1 juin 2021].
- Lindsay, S., Vrijhoef, H.J.M. (2009). Sociological focus on 'expert patients'. *Health Sociology Review*, 18, 139–144 [En ligne]. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.5172/hesr.18.2.139> [Consulté le 17 décembre 2014].
- Massé, R. (2012). Expertises éthiques savantes et profanes en santé publique : défis et enjeux pour une éthique de la discussion. *Santé Publique*, 24(1), 49–61.
- McClellan, S., Shaw, A., (2005). From schism to continuum? The problematic relationship between expert and lay knowledge - an exploratory conceptual synthesis of two qualitative studies. *Qualitative Health Research*, 15(6), 729–749.
- Popper, K.R. (1991). *La connaissance objective*. Aubier, Paris.
- Prior, L. (2003). Belief, Knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of health & illness*, 25(3), 41–57.
- Rouquette, S. (2021). Public ordinaire (radio, télévision). Publictionnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics [En ligne]. Disponible à l'adresse : <http://publictionnaire.huma-num.fr/notice/public-ordinaire-radio-television> [Consulté le 23 août 2021].
- Salman, S., Topçu, S. (2015). Expertise profane. Dans *Dictionnaire critique de l'expertise, Santé, travail, environnement*, Henry, E., Gilbert, C., Jouzel, J.N., Marichalar, P. (dir.). Presses de Sciences Po, Paris, 164–172.
- Shaw, J., Baker, M. (2004). Expert patient, dream or nightmare?. *British Medical Journal*, 328, 723–724.
- Simon, E., Arborio Halloi, A., Hejoaka, F. (dir.) (2020). *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Presses universitaires de Lorraine, Nancy.
- Suchman, M.C. (1995). Managing legitimacy: strategic and institutional approaches. *Academy of Management Review*, 20(3), 571–610.



- Tabuteau, D. (2010). L'expert et la décision en santé publique. *Les tribunes de la santé*, 2(27), 33–48.
- Villain, N. (2021). Ultracrédarianisme, biais cognitifs et Covid-19 : année 2, impact et retour du savoir. *Revue de neuropsychologie*, 13(2), 127–128.
- Weber, M. (1971). *Économie et société*. Plon, Paris.