

sonnement institutionnel, mobilisation des acteurs et évolution des pratiques.

Ces politiques de santé, tant de prévention, de soins que de surveillance et de veille sanitaire, gagneraient en efficacité à être développées vers les populations les plus à risque et là où il y a des inégalités, tout en tenant compte des contraintes économiques.

Elles gagneraient en force à l'intérieur d'une politique de santé publique prenant en compte le logement, les salaires et les droits de l'homme, tant au niveau national, européen (libre circulation des biens et des personnes) que mondial (OMS). La politique de santé publique est et sera de plus en plus centrale dans toute politique. ✎

L'impossible bénéfique du doute : du scandale à la prudence dans le traitement public des risques sanitaires

L'affaire du sang contaminé a connu, en France, un retentissement exceptionnel. Son impact médiatique, les procès auxquels elle a donné lieu, la virulence des controverses, les accusations morales de cynisme et d'abus en direction du personnel politique et de médecins, la dénonciation de la recherche du profit au mépris des vies humaines : tous ces aspects ont pris une ampleur exacerbée.

Le fameux « responsable mais pas coupable » de la ministre de la Santé Georgina Dufoix n'a pas convaincu grand monde et la recherche de boucs émissaires, au-delà des coupables, a duré de longues années et a opposé les responsables politiques aux membres des associations de défense des malades, aux médias et à l'opinion publique. L'affaire du sang contaminé a été l'occasion de construire une histoire exemplaire sur les carences de la gestion politique de la santé : d'un côté, des innocents abusés et placés délibérément en danger de mort ; de l'autre, un pouvoir au moins incompétent, sans que le bénéfique du doute ou de l'incertitude lui soit accordé, et au plus criminel, par volonté de protéger l'industrie et de contenir les dépenses de santé. Ce scandale a donné lieu à un véritable mouvement social, où les collectifs représentant les malades se sont engagés dans une action déterminée tout en demeurant toujours dans l'insatisfaction des décisions et de la chose jugée. Par sa dimension épidémique et sa menace sur l'ordre et les valeurs de notre société, le sida représentait bien une maladie emblématique. C'est probablement la raison pour laquelle la mise en accusation de l'État a, d'une part, engendré l'indignation publique, et, d'autre part, suscité une telle mobilisation.

Certes, les risques sanitaires ne font pas défaut, mais — et c'est bien là le paradoxe — même lorsqu'ils sont de grande ampleur épidémiologique, ils ne donnent pas forcément lieu à une politique vigoureuse et structurée. Ou alors le temps de latence pour les

prendre en compte et agir sur eux est beaucoup plus long que dans l'affaire du sang contaminé. Que l'on pense par exemple au traitement de la menace sanitaire représentée par l'amiante, tant en France que dans des pays occidentaux censés être très sécuritaires, comme l'État du Québec qui se refuse encore actuellement à renoncer au traitement industriel et à l'utilisation de ce matériau, au motif que ceux-ci peuvent être dénués de danger s'ils sont correctement réalisés, ou que les dangers du tabac seraient bien plus importants, le tabagisme étant un comportement individuel qui permet de porter le blâme sur le fumeur. Et on ne peut s'empêcher de penser que le fait que le Québec soit le deuxième producteur mondial de ce matériau soit indépendant de cette position.

Des inégalités de traitement des risques sanitaires liées à l'émotion

Les raisons de cette prise en charge inégalitaire des risques de santé, sur un agenda politique où tous les problèmes ne peuvent être de fait abordés, faute de temps et de place, sont multiples et complexes. Des facteurs semblent déterminants : la pression exercée par les associations ; le retentissement médiatique et, partant, les réactions du public ; la disponibilité d'une forme narrative exemplaire jouant sur les éléments éthiques, émotifs, dramatiques ; la montée en généralité du problème ; la publicité donnée aux controverses scientifiques ; une situation de crise qui affaiblit le pouvoir politique. Ces facteurs ont bien sûr été présents dans les risques liés au sang contaminé, mais aussi, paradoxalement, dès les premières mobilisations contre les risques liés à l'amiante, dans les années soixante-dix. Pourtant, ce n'est que récemment que le risque de l'amiante a reçu un véritable traitement politique, tant au niveau national que supranational, et la Communauté européenne vient d'en interdire le traitement et l'utilisation à partir de janvier 2005. Entre-

Geneviève Paicheler
Directrice
de recherche
au CNRS, Cermes
(Centre de recherche
médecine sciences
et société)



temps, des risques dont l'ampleur épidémiologique était beaucoup plus restreinte, voire très limitée, ont connu une publicité sans précédent et ont donné lieu à des réglementations très sévères, voire à des mesures graves au plan économique, comme dans le cas de la variante humaine de l'encéphalite spongiforme bovine, voire enfin dangereuses au plan sanitaire, pour le coup d'arrêt brutal donné à la vaccination généralisée des nourrissons contre l'hépatite B.

La dénonciation des pouvoirs publics et des autorités médicales du fait de l'utilisation de sang dont la dangerosité était supposée connue, et le fait de traiter la santé, non comme un bien en soi, au-delà de toute considération de rentabilité, mais comme un bien négociable et soumis à des impératifs de coût-efficacité, a provoqué l'opprobre d'un public dont l'opinion était largement déterminée par la vague d'indignation provoquée par des médias friands de scandales. L'affaire du sang contaminé venait à point nommé pour dénoncer toutes les tentatives de calcul et de restriction de ressources vis-à-vis de la prise en charge de cette maladie. Du fait de la faute originelle qu'elle représentait, il devenait impossible aux pouvoirs publics de restreindre l'accès aux prises en charge, ou de se permettre de juger de la moralité des personnes infectées par le VIH, car c'était d'abord et avant tout la machine étatique qui avait fait preuve de son immoralité. De ce fait, il devenait impossible, si on avait été tenté de le faire, d'opérer une distinction entre les « victimes innocentes » — les hémophiles et les transfusés, et particulièrement les enfants, innocents parmi les innocents, contaminés jusque dans le giron de leur mère — et les personnes qui avaient pris une « part active » dans leur contamination, du fait de comportements alors réprouvés : la consommation par voie intraveineuse d'héroïne, ou la multiplication de partenaires sexuels sans utilisation de protection par des hommes homo ou bisexuels. Toutes les personnes atteintes du sida devenaient des victimes innocentes et le seul coupable était l'État, calculateur cruel. Et c'est bien du fait de cette rhétorique que les politiques de réduction des risques en toxicomanie ont été mises en place, alors qu'auparavant la seule cure admise, y compris par les psychiatres, était le sevrage. Et aussi que l'État s'est engagé dans une politique de communication ciblée et dirigée vers le grand public de grande envergure, puisque les sommes consacrées à la communication de prévention du sida ont été, entre 1990 et 1998, environ équivalentes aux sommes dépensées pour tous les autres thèmes de promotion sanitaire.

Ces moyens mis dans la communication préventive du sida, l'implication des acteurs politico-administratifs ont engendré une réflexion sans précédent sur les stratégies, les méthodes et les outils de la communication préventive, ce qui a permis un progrès notable dans ce domaine. S'éloignant des méthodes habituelles de la publicité, la préparation des actions de communication impliquait des chercheurs en sciences sociales, des

spécialistes de l'épidémiologie et de la santé publique, ainsi que des représentants des associations, dont le savoir sur l'expérience intime de la maladie devenait aussi important que le résultat de recherches. Ces « forums hybrides » ont ensuite servi de modèles pour la mise en place d'actions de prévention dans d'autres domaines.

Ainsi, il est devenu impossible de se livrer à des calculs économiques qui élimineraient certaines catégories de personnes de l'accès aux soins. Au moment de l'apparition des trithérapies, une polémique largement médiatisée a notamment concerné les critères de l'accès au traitement en fonction de la charge virale. Il s'est avéré hors de question de limiter cet accès, le critère d'inclusion se fondant sur les avis conjoints du médecin et de son patient. La même décision a présidé aux directives données pour la prise en charge des accidents d'exposition sexuelle au VIH, ouverts à tous et dépendant de la concertation entre médecin et patient, en fonction de critères de transmissibilité dépendant des pratiques sexuelles et de l'exposition au risque des partenaires impliqués.

Il est difficile d'évaluer le rôle qu'a joué l'affaire du sang contaminé sur la prise en charge de plus en plus sécuritaire d'autres risques sanitaires, notamment des risques émergents, quel que soit leur ordre de grandeur. Cette prise en charge a donné lieu, dans un contexte international, à la formulation du principe de précaution, principe permettant d'agir politiquement sur des périls sanitaires caractérisés par une très grande incertitude. L'adoption de principes de précaution supranationaux nous prouve bien que, si les pays occidentaux ont vécu l'affaire du sang contaminé avec un degré de virulence divers, tous se sont accordés pour se prémunir dès l'émergence de risques très incertains, à un moment où il est encore impossible de savoir s'ils vont atteindre de plus en plus de personnes ou pas.

Par conséquent, il est possible de poser que l'affaire du sang contaminé a augmenté la sensibilité politique aux risques sanitaires, notamment aux risques émergents. En effet, les périls auxquels les populations sont accoutumées leur semblent bien moins effrayants, même s'ils sont de grande ampleur. Et c'est bien ce qui se manifeste aujourd'hui à travers la « banalisation » du sida. Néanmoins, cette sensibilité politique accrue s'inscrit dans un contexte plus général où le risque est devenu un moyen privilégié de se représenter les dangers d'un monde industrialisé, dans un contexte paradoxal où, à la fois la sécurité sanitaire est de plus en plus grande, mais où les technologies, y compris médicales, engendrent des périls soit difficiles à cerner ou à prévoir, donc plus effrayants de ce fait, soit aux retentissements importants, comme dans les histoires exemplaires de la science effrayante qui s'emballe. C'est donc bien une crise de confiance dans la science et la technologie qui s'exprime à travers cette sensibilité exacerbée aux périls qui menacent une santé qui n'a jamais été si protégée. 🌿