



VOIX ET REGARDS

Critique de la santé publique

Une approche anthropologique

sous la direction de
Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin

Balland

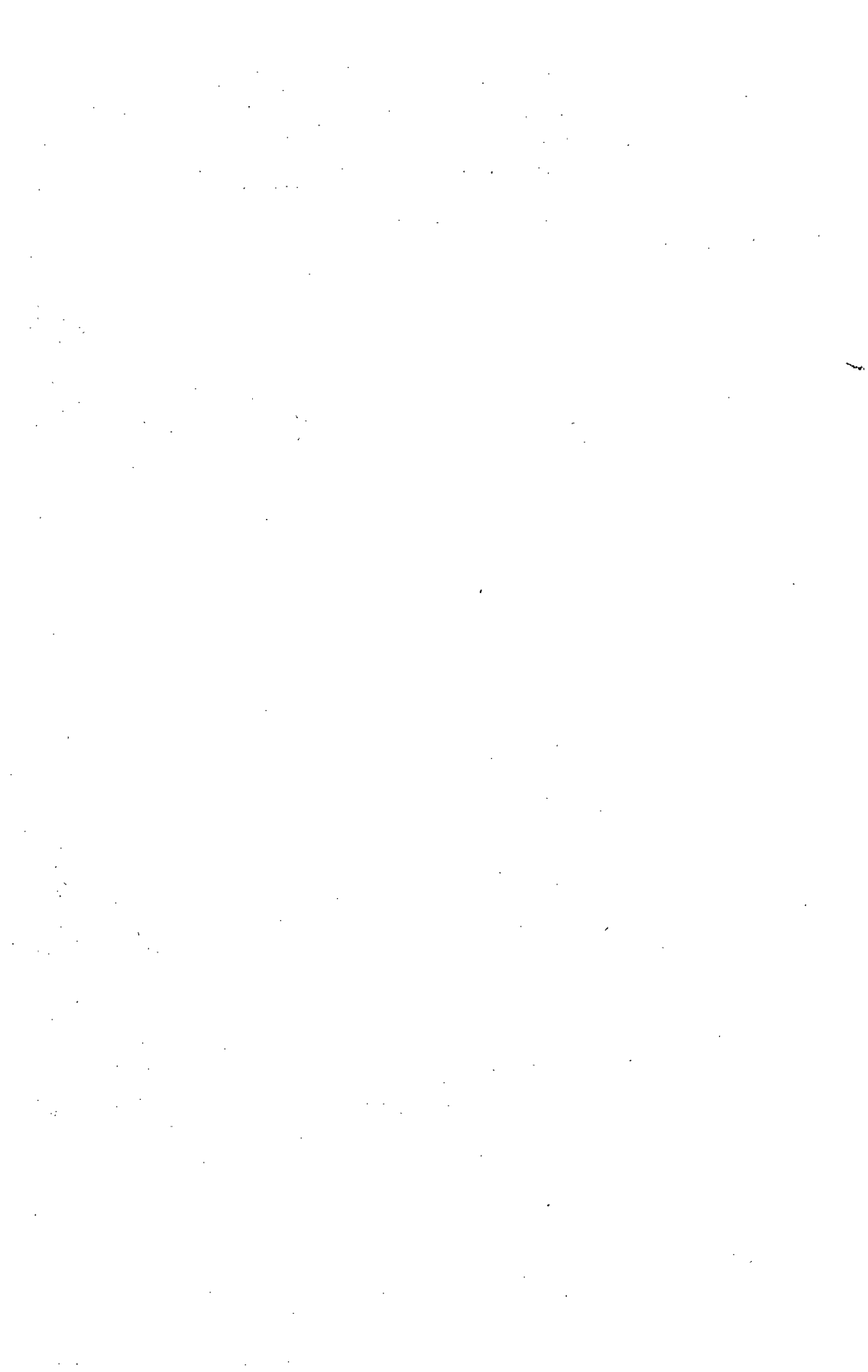
Avec nos sentiments
dévoies

JAP

if

Critique de la santé publique

Une approche anthropologique



Critique de la santé publique

Une approche anthropologique

sous la direction de

Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin

VOIX ET REGARDS

Éditions Balland
33, rue Saint-André-des-Arts
75006 Paris

INTRODUCTION

L'universalisme bien tempéré de la santé publique

Didier Fassin et Jean-Pierre Dozon

La santé publique s'est imposée, dans les sociétés contemporaines, comme un lieu central de l'espace social et politique. L'expression elle-même s'est banalisée dans le vocabulaire des médias comme dans le langage commun à mesure que l'importance de ses enjeux se faisait jour. De manière significative, au cours de la décennie quatre-vingt-dix, la France, de mauvaise élève de l'Europe en matière de pratiques de prévention que le « scandale du sang contaminé » avait révélée, est ainsi devenue le promoteur le plus radical du principe de précaution, au point de se retrouver désormais accusée par l'Union européenne de trop de zèle dans la gestion de la « crise de la vache folle ». Il ne s'agit là que des manifestations les plus visibles de phénomènes omniprésents par lesquels le sanitaire est devenu l'un des lieux d'interprétation du monde social et d'énonciation du discours politique. Bien entendu, l'administration collective de la maladie et les préoccupations publiques à l'égard du corps ne datent pas d'hier. Les historiens ont décrit l'émergence, à partir de la fin du XVIII^e siècle, d'une hygiène publique pour laquelle la France a précisément joué un rôle de précurseur et dont il est facile de montrer les continuités avec ce que l'on désigne aujourd'hui sous le nom de santé publique. Il serait même possible de remonter au-delà, pour faire apparaître, dans le temps long, les permanences, tout autant que les ruptures, dans la prise en compte des questions sanitaires par les institutions sociales et politiques. Il n'en

demeure pas moins que la place occupée aujourd'hui par le gouvernement de la vie dans l'espace public constitue un fait probablement sans précédent.

Qu'est-ce que la santé publique ?

Soumise à son propre regard et même souvent à celui de ses critiques, la santé publique apparaît comme un savoir et un savoir-faire, une méthode et un état d'esprit. Elle est une pratique technique, à laquelle l'épidémiologie a pu donner ses lettres de noblesse, même si l'économie lui imposait dans le même temps son espace de contraintes. Face au monde de la décision, elle peut ainsi se présenter comme un domaine d'expertise : le spécialiste de santé publique se donne comme celui qui produit la connaissance dont a besoin le décideur pour agir ; en termes wébériens, il est le savant éclairant le politique. Ce partage des rôles placé donc clairement la santé publique du côté de la science, même si l'on ne cesse de rappeler qu'elle est une science appliquée, vouée à être mise en œuvre, destinée à servir au bien-être collectif. Approche utilitariste et conception techniciste sont indissociables, la seconde légitimant la première. Une telle lecture, si fondée soit-elle au regard d'une production scientifique qui a progressivement acquis, au travers de ses instruments de validation et de ses stratégies de reconnaissance, droit de cité dans le monde fermé des sciences biomédicales, n'épuise toutefois pas la signification des pratiques, y compris discursives, de la santé publique. Il n'y est pas seulement question de savoirs et de savoir-faire, mais aussi de discipline et de technologie pour reprendre une terminologie foucauldienne. L'identification d'un facteur de risque ne procède pas simplement d'une mise en statistique du réel, elle implique également des présupposés à travers lesquels le monde social est déchiffré et interprété. *Les implicites de la santé publique*, autrement dit ce qui va de soi dans le travail quotidien de ceux qui se prévalent de son exercice : ainsi pourrait-on énoncer le propos général du présent ouvrage. Plus précisément, il s'agirait d'inventorier cette sorte de boîte noire d'évidences partagées et de lieux communs rarement décrite par ses praticiens et même par ses analystes, de mettre en question ce qui a fini par apparaître comme sa seconde nature et, par conséquent, d'en restituer la dimension culturelle. *La culture selon la santé publique* s'entend ainsi, pour nous, de deux manières distinctes, quoique liées.

D'une part, la santé publique est une culture, qui, pour une large

part, se méconnaît elle-même comme telle. Se donnant pour une connaissance positive qui énonce des faits (par exemple, le risque relatif de survenue d'une maladie lié à un facteur donné, grâce au calcul duquel on pourra argumenter une campagne de prévention) et même des incertitudes (par exemple, l'incapacité d'établir formellement une absence d'association causale entre un agent et une pathologie, qui pourra servir à défendre une attitude de précaution), la santé publique se perçoit moins clairement comme sous-tendue par des normes et des valeurs (à commencer par la définition du bien-être sur laquelle elle s'appuie), inscrite dans des croyances et des coutumes (au même titre, d'ailleurs, que tout milieu social, fût-il scientifique). Paradoxalement, lorsqu'on parle de « culture de santé publique », c'est, en France, pour se plaindre de son absence : ainsi les grands maux du système sanitaire français sont-ils régulièrement expliqués par les spécialistes de ce domaine et par ses dignitaires les plus attitrés comme la résultante d'un « défaut de culture de santé publique » parmi les professionnels de la médecine et au sein des institutions sanitaires. Mais, par cette expression, il faut comprendre un déficit de savoirs et de savoir-faire, une insuffisante intériorisation de la méthode et de l'état d'esprit. La culture est alors simplement conçue comme un corpus de connaissances et de règles, mieux : un art de faire, qu'il s'agit d'appliquer et de transmettre. Les opérations de jugement et de classement qui sont au principe de cet art de faire, lorsqu'on l'emploie à mesurer ou à éduquer, échappent pour l'essentiel à l'analyse. Elles s'imposent comme de simples opérations techniques destinées à établir la vérité des faits et les principes de l'action. Or, les propositions qu'elle énonce, aussi bien en termes de réalités observées qu'en termes de normes prescrites, s'inscrivent dans un rapport à la fois symbolique et matériel au monde social qui constitue son véritable socle culturel. Dans cette perspective, on peut parler de *cultures politiques de la santé publique*.

D'autre part, la santé publique est confrontée à des cultures qui lui sont étrangères. Bien sûr, cette étrangeté est maximale lorsque l'on s'adresse à des populations vivant dans des sociétés lointaines ou bien originaires de ces sociétés : c'est sous les tropiques mais aussi parmi les immigrés que la distance entre les normes sanitaires prescrites et les conduites sociales observées apparaît comme la plus étendue aux promoteurs de la santé publique (notamment quand on prétend appréhender des représentations et modifier des pratiques en matière d'hygiène, de sexualité, de soins). La distance culturelle supposée ne tient cependant pas aux seules différences liées à l'origine géogra-

phique, elle opère aussi sur la base des inégalités sociales : ainsi, les milieux populaires ou pauvres sont-ils vus comme particulièrement rétifs au discours sanitaire (à cet égard la continuité est manifeste depuis deux siècles dans le domaine de l'éducation pour la santé). Pour autant, on n'a pas affaire à des cultures déjà constituées, celles des populations africaines ou des catégories précaires, mais bien à des constructions sociales qui se cristallisent dans la rencontre entre la santé publique et ses « publics ». De ce processus de construction résultent les analyses en termes de facteurs, de résistances ou d'obstacles culturels qui servent souvent à rendre compte des difficultés des programmes de santé publique en mettant en cause les comportements de leurs destinataires plus volontiers que les pratiques de leurs agents. Ces interprétations fondent de véritables *politiques culturelles de la santé publique*.

Les deux dimensions du rapport entre santé publique et culture sont du reste étroitement liées : c'est en se rendant invisible en tant que culture, que la santé publique produit l'Autre comme catégorie culturellement définie. Pour dépasser cette aporie, il faut donc considérer que l'on a affaire non pas à un *savoir* (énonçant des vérités sur la bonne conduite de l'existence) qui serait confronté à des *cultures* (supposées ignorantes ou irrespectueuses de ces vérités), mais bien à une *interaction entre des codes culturels* (formulant les uns et les autres des vérités par rapport à des théories locales). Perspective qui ne se veut pas radicalement relativiste (en ce qu'elle renverrait dos à dos tous ces codes comme équivalents en termes de fondement scientifique ou d'efficacité sanitaire), mais simplement pluraliste (en ce qu'elle reconnaît l'existence de ces codes et la nécessité de les prendre en compte comme tels).

Au demeurant, la santé publique elle-même ne se présente pas comme une culture homogène et stable, mais comme un ensemble de configurations culturelles différenciées et variables : différenciées, car les représentations et les pratiques de l'épidémiologiste travaillant dans un institut de recherche et appartenant à un réseau international dans son domaine scientifique ne sont pas assimilables à celles du médecin inspecteur de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales engagé dans des tâches principalement administratives, ou celles du coordinateur d'un programme de réduction des risques liés à l'injection de drogues développant des actions de proximité avec les habitants d'un quartier urbain ; variables, car les normes et les valeurs communément admises au sein d'une communauté de santé publique dépendent en partie des contextes nationaux

et des circonstances historiques, ainsi que le montrent la perméabilité changeante, selon les pays et les moments, des systèmes d'information sanitaire aux données de type ethnico-racial ou des politiques de protection maternelle et infantile aux pratiques de nature eugénique. La diversité culturelle n'existe donc pas seulement du côté de ceux auxquels s'adressent les actions sanitaires : elle prévaut également dans les mondes de la santé publique. Finalement, loin des certitudes que laissent supposer les travaux scientifiques sur lesquels elle fonde sa légitimité et les discours prescriptifs qui lui donnent sa justification sociale, la santé publique apparaît comme une *discipline incertaine* - de ce qu'elle sait et de ce qu'elle fait, mais aussi de ce qu'elle est, d'où son insistance à parler d'elle-même.

Les cultures politiques de la santé publique

Pour appréhender cette diversité culturelle, on peut d'ailleurs se livrer à un exercice d'anthropologie comparée, en se demandant si la santé publique, réputée moderne et récente, n'a pas d'équivalent dans d'autres sociétés ou d'autres temps. C'est ce détour que propose Jean-Pierre Dozon à partir d'un examen des *modèles cognitifs* sur lesquels repose la prévention. Le principe de préservation des formes multiples du mal, dont la maladie n'est que l'une des expressions, peut en effet être posé, à la lumière de la littérature ethnographique, comme universel. Pour autant, il est mis en œuvre selon des modalités distinctes qu'il est possible de regrouper en quatre schèmes : modèle magico-religieux, qui déploie des interdits et des obligations dans le registre sacré pour éviter ou faire reculer le malheur, à travers des rituels divinatoires et propitiatoires ; modèle de contrainte profane, qui relève de l'espace politique et procède par contrôle social, la forme paradigmatique en étant le cordon sanitaire ; modèle pastorien, qui, en s'appuyant sur la science et la technologie, s'inscrit résolument sur le terrain de l'efficacité, parfaitement illustrée par les succès historiques de la vaccination ; modèle contractuel, enfin, qui suppose l'acquisition d'un accord partenarial et dont l'éducation pour la santé serait la figure. Si l'on peut être tenté de lire ces modèles selon une progression chronologique, dans laquelle ils se situent effectivement pour partie, on aurait tort de croire qu'ils ne font que se succéder. Bien au contraire, on assiste à une sédimentation de ces quatre schèmes et, dans les sociétés contemporaines, qu'elles soient proches ou lointaines, se cristallisent des tensions entre les formes de croyances et de

pouvoirs qu'ils représentent. La prévention aujourd'hui serait alors une configuration variable des quatre modèles.

L'omniprésence de ce discours multiforme sur la prévention est précisément ce qui a conduit nombre d'analystes à s'interroger sur le statut de la santé publique dans le monde contemporain. Pour les uns, elle apparaissait comme une idéologie mettant en œuvre la domestication des corps, jusque dans l'intimité de la sexualité et les replis de l'âme : l'eugénisme en serait alors l'accomplissement le plus redoutable. Pour les autres, elle semblait une utopie pour des temps en mal d'idéaux : l'état de bien-être physique, mental et social servant à définir la santé dans les textes internationaux en serait l'expression la plus insipide. Idéologie, elle révélait des penchants dangereusement totalitaires. Utopie, elle devenait dérisoirement vaine. Cette double interprétation méconnaît cependant deux traits essentiels de la culture de la santé publique que Didier Fassin s'efforce de dégager : *sa rhétorique et son pragmatisme*. D'une part, la santé publique se caractérise, depuis ses origines dans l'hygiène publique, par la permanence d'un discours sur le monde et sur elle-même, ou, plus exactement, sur elle-même comme agent de transformation du monde. La prendre au mot, c'est surestimer considérablement ses moyens et son efficacité réels, mais c'est également ne pas voir que discourir lui est consubstantiel. Performative, la rhétorique de la santé publique l'est donc au moins autant en ce qu'elle fait exister la discipline qu'en ce qu'elle imprime ses messages dans les conduites de ceux auxquels elle s'adresse. D'autre part, la santé publique, loin de s'appliquer comme une doctrine, ne cesse d'avancer par compromis entre des injonctions contradictoires et des champs concurrents. Entre liberté privée et salubrité publique, entre les risques d'en faire trop ou pas assez, elle doit se frayer un chemin moyen dans l'incertitude et l'imprévisibilité. Faute de l'autorité dont elle se voudrait dotée, elle doit s'arranger avec les autres logiques, économiques ou politiques du monde social. Inflation du discours et nécessité du bricolage : les cultures de la santé publique sont, au fond, moins singulières, dans l'espace public, qu'on ne tend à le dire. Au contraire, il s'agit bien là de traits qui les rapprochent, au moins partiellement, des autres cultures politiques.

Expertise modeste, la santé publique n'en dispose pas moins d'instruments qui lui sont propres. Le premier d'entre eux est l'épidémiologie. L'invention de la statistique, au sens de l'arithmétique politique anglaise, peut être considérée comme la condition nécessaire de la naissance de l'hygiène publique au siècle dernier. La quantification apporte un mode de pensée nouveau qui rend possible l'intervention

non plus sur des corps, mais sur des populations. Le dénombrement ne suffit toutefois pas à une science qui se prétend moderne et se trouve de plus en plus confrontée à une médecine triomphante. Comme l'analyse Luc Berlivet, l'introduction du raisonnement et du calcul probabilistes va permettre, après la Seconde Guerre mondiale de renouveler les *bases scientifiques* de la santé publique. Temps fort de cette renaissance, l'établissement du lien étiologique entre la consommation de tabac et le cancer du poumon est bien plus qu'une démonstration qui permettra de justifier d'importantes campagnes de prévention ; il permet la formalisation de techniques nouvelles de validation des savoirs sur la maladie et sur le risque. Si la santé publique, en tant que discipline académique, mettra plusieurs décennies avant de tirer les enseignements de cette innovation, ainsi qu'on le constate à la lecture des manuels pédagogiques jusque dans les années quatre-vingt, l'épidémiologie probabiliste apparaît aujourd'hui comme un élément essentiel de sa légitimation aussi bien dans les institutions de recherche que sur les terrains de sa mise en œuvre, et ce jusqu'au niveau le plus local.

En filigrane dans chacun des développements qui précèdent, la question de la spécificité nationale des cultures de santé publique est au cœur de l'étude que Jean-Paul Gaudillière consacre à l'eugénisme français. Dans ce domaine où la science est aux confins de l'idéologie et où les connaissances peuvent se transmuier en politiques, il apparaît que les cultures sanitaires sont aussi des *cultures nationales*. Comparée aux approches anglo-saxonnes de l'hérédité, la démarche française se caractérise par une médicalisation plus marquée, un lien étroit avec les préoccupations natalistes et une articulation avec les pratiques hygiénistes, ce que révèle l'imposition de l'examen médical prénuptial dans l'entre-deux-guerres. Dans ce contexte, la question de la sélection des populations apparaît moins centrale que celle de la prévention de la transmission des fléaux sociaux, de même que l'enjeu de la race passe au second plan par rapport à celui de la nation. Les particularismes ne résultent toutefois pas seulement des histoires politiques et idéologiques, ils s'inscrivent aussi dans les histoires sociales et institutionnelles, et singulièrement dans les rapports de pouvoir au sein de l'espace médical. La place occupée par les médecins dans le dispositif public de santé et l'orientation de l'effort national vers la biologie et la clinique sont évidemment cruciales pour rendre compte de la faiblesse si souvent invoquée de la santé publique française. Ainsi reconsidérée, la spécificité culturelle nationale échappe au raisonnement essentialiste qui sous-tend généralement le plaidoyer de ses zéloteurs aussi bien que la critique de ses contempteurs. Et ce d'autant

qu'au-delà des permanences intellectuelles dans la manière d'appréhender les problèmes dans chaque pays, on ne saurait sous-estimer les transformations des situations concrètes, l'hérédité mendélienne d'il y a cent ans ne posant pas tout à fait les mêmes questions à la santé publique que la génomique aujourd'hui.

Même lorsqu'on s'attache aux instruments en apparence les plus techniques, et donc considérés comme les plus neutres, du métier de la santé publique, on y retrouve la marque des normes et des valeurs qui sous-tendent les différents mondes sociaux, mais aussi les traits que leur confère leur inscription dans des institutions et des organisations particulières. Le risque, catégorie centrale de l'épidémiologie dont le sida a consacré l'usage dans l'espace public, en fournit une illustration convaincante. Alors même que tout est fait, dans les travaux scientifiques, pour lui donner le contenu le plus objectif possible, en le ramenant à une simple affaire de calcul statistique qui n'impliquerait aucun présupposé particulier, Marcel Calvez montre qu'elle opère comme la *ressource culturelle* centrale permettant d'effectuer des classements entre des populations. Que l'expression ambiguë de « groupes à risque » ait été rapidement écartée et qu'on lui ait légitimement préféré les locutions « facteurs de risque », dans les enquêtes, ou même « groupes de transmission », dans le système d'information sanitaire, ne change rien, ou presque, au fait que sont ainsi constituées, implicitement, des catégories où la norme sanitaire se trouve promue au rang de norme sociale, comme on le voit pour le monopartenariat sexuel. Mais si la notion de risque implique toujours une dimension morale, là encore les sensibilités nationales interviennent comme des médiations entre le champ scientifique et les mondes sociaux : par exemple, les conséquences pratiques que l'on tire de l'identification de risques épidémiologiques ne sont pas semblables si l'on met en œuvre des mesures contraignantes de dépistage obligatoire ou des approches libérales reposant sur l'information. Avec les mêmes outils, toutes les cultures de santé publique ne se construisent pourtant pas de manière identique.

La comparaison entre les politiques française et britannique en matière de réduction des risques infectieux parmi les usagers de drogues, telle que la propose Hervé Hudebine, en fournit l'illustration. Si le « retard français » a souvent été interprété comme la conséquence à la fois des réticences des responsables politiques à s'engager dans des pratiques peu conformes à l'idéologie répressive prévalant sur ces questions et des réserves exprimées par les psychiatres à l'encontre de toute remise en cause de leur objectif de sevrage des toxicomanes,

éléments qui auraient moins joué dans le cas britannique pour des raisons institutionnelles et professionnelles, les monographies réalisées dans la banlieue des deux capitales révèlent l'importance de l'histoire de la santé publique nationale et locale pour comprendre les pratiques effectivement observées sur le terrain. Les *traditions politiques* inscrites par le National Health System diffèrent à cet égard de celles constituées autour de la Sécurité sociale, mais, en remontant plus loin dans le temps, ce sont aussi les héritages des expériences acquises localement dans la prise en charge des toxicomanes depuis un siècle qui s'avèrent décisifs dans les apprentissages ultérieurs d'innovations telles que l'implantation de distributeurs de seringues ou la création de centres de substitution.

Les politiques culturelles de la santé publique

Si, renversant la perspective, on s'intéresse maintenant à la façon dont la santé publique se saisit de la culture des autres, autrement dit comment elle-même appréhende et transforme, culturellement, ceux auxquelles elle s'adresse, c'est à un autre type de construction sociale que l'on a affaire. Supposés mettre en œuvre des savoirs et des techniques susceptibles d'améliorer la santé des populations auprès desquelles elle intervient, les agents mobilisent des représentations de leurs publics, et ce d'autant plus manifestement que la distance sociale ou spatiale est grande. Sur ce point, la santé publique ne diffère évidemment pas des autres domaines d'activité sociale, à ceci près toutefois que la maladie et le corps semblent avoir une propension particulière à susciter de la part des intervenants des représentations résolument culturalistes. On ne s'étonnera pas, dans ces conditions, que l'anthropologie fasse l'objet de fréquentes sollicitations de la part de la santé publique. Or les études de cas présentées par Didier Fassin sur les programmes de réduction de la mortalité maternelle dans les populations indiennes de l'Équateur et sur les politiques de prise en charge des femmes africaines malades du sida en France révèlent un important décalage entre l'attente d'interprétations culturelles censées rendre compte des difficultés des actions sanitaires et les réalités souvent plus triviales observées dans le cadre d'enquêtes ethnologiques. Décalage qui n'est pas une simple discordance cognitive, mais qui opère comme une véritable violence sociale, dans la mesure où les *raisonnements culturalistes ordinaires* conduisent toujours à minimiser, voire à occulter, d'un côté, le rôle des conditions matérielles

dans les conduites considérées comme néfastes et, de l'autre, la responsabilité des institutions sanitaires dans les difficultés rencontrées pour la mise en œuvre des actions.

Là encore, le sida fait figure de révélateur particulièrement efficace. Quand on reprend l'histoire de l'épidémie en s'attachant à la manière dont l'Afrique en a été rapidement désignée à la fois comme le berceau et le vecteur, on ne peut qu'être frappé par la résurgence d'images exotiques et volontiers disqualifiantes, de représentations ethnisantes et parfois racistes autour de ce qui a été désigné par certains comme un « sida africain ». Or, Jean-Pierre Dozon rappelle que la *lecture culturaliste de l'épidémie* en Afrique, dans les travaux scientifiques comme dans leurs échos médiatiques et leurs conséquences politiques, a eu pour effet de décrire le risque sous son seul aspect comportemental et de développer la prévention autour du seul préservatif, aux dépens des autres modes de transmission, en particulier iatrogènes, et des éléments socio-économiques, tels que la pauvreté, la violence, les carences du système de soins, qui sous-tendent à la fois la survenue de l'infection et la gravité de la maladie. La chose n'est du reste pas nouvelle et l'histoire coloniale recèle bien des illustrations de situations semblables où, autour des grands fléaux comme la tuberculose ou la syphilis, les mêmes préjugés et les mêmes évitements ont opéré. Inscrire aujourd'hui l'épidémie de sida dans un registre d'interprétation culturelle et renoncer par conséquent à en faire l'économie politique permet ainsi de dédouaner à bon compte les institutions nationales et internationales de leurs responsabilités dans le développement actuel de l'infection, en particulier dans le grand partage d'un nouveau type qui s'est mis en place dans l'accès aux traitements anti-rétroviraux dont les Africains sont pratiquement exclus.

Même dans le domaine de la prévention, où la question des comportements à risque ou à l'inverse de précaution est évidemment centrale et suppose donc de prendre en compte la dimension culturelle aussi bien que cognitive des pratiques sociales, on ne saurait s'accommoder d'une opposition entre savoirs des médecins et croyances de la population. Cette simplification, Laurent Vidal la récuse d'un double point de vue, en s'appuyant sur des enquêtes menées en Côte-d'Ivoire. D'une part, le discours de santé publique opère une excessive simplification des messages qui finit par en troubler le contenu scientifique qu'élaborent, en le transformant sans cesse, les épidémiologistes. Ainsi les connaissances sur les risques de transmission de la mère à l'enfant liés à l'allaitement ont-elles été longtemps occultées, au prix d'une confusion dans les politiques de prévention du sida. D'autre

part, le monde profane se révèle beaucoup plus poreux aux connaissances scientifiques qu'on ne le suppose généralement, même si la circulation de l'information ne se fait pas sur le mode de l'acquisition passive mais sur le mode de l'appropriation et de la réinterprétation. Ainsi, la reconnaissance de l'existence du virus n'exclut-elle pas la mobilisation de théories sorcellaires et le recours à des jugements moraux. Muni de cette double mise en garde quant à une lecture culturaliste sous couvert de rationalisme, l'anthropologue peut développer une véritable *analyse culturelle du risque* dans des situations concrètes et montrer comment, du point de vue des personnes, c'est non un mais plusieurs risques, sanitaires et sociaux, entre lesquels chacun doit faire des arbitrages plus ou moins conscients et calculés.

Pour les malades et leur entourage en effet, les réalités de la pathologie ne sont pas coupées des réalités du monde social. En tant qu'événement, la maladie survient toujours dans un contexte particulier au sein duquel elle prend sens. De même, en tant que possibilité, le risque se produit toujours dans une situation concrète qui le détermine en large part. La médecine ne peut donc, sans perdre tout moyen de comprendre *l'expérience* qu'a le patient de sa maladie ou l'individu de sa prise de risque, se contenter d'appliquer des modèles cognitifs simplifiés dans lesquels une attitude ou une conduite se déduisent d'une connaissance. L'attention portée à l'univers de représentations et de pratiques dans lequel s'inscrit une pathologie permet de restituer une signification plus juste du point de vue de l'anthropologie, mais aussi plus pertinente du point de vue de la médecine. C'est ce que démontre l'étude de Doris Bonnet sur la drépanocytose en Côte-d'Ivoire. Maladie fréquente, cette anomalie de l'hémoglobine entraîne des manifestations essentiellement douloureuses et infectieuses, trop banales dans leur expression pour donner lieu à la constitution d'une entité nosologique traditionnelle. Affection génétique, elle devient toutefois une réalité complexe dès lors qu'elle est énoncée par les médecins puisqu'elle mêle le malheur et l'incurabilité, la souffrance et l'hérédité, l'alliance et la filiation. Dans ces conditions, la prise en charge médicale et le conseil génétique ne peuvent faire l'économie d'une compréhension des implications sociales de la maladie, mais aussi des stratégies mises en œuvre pour la soigner ou la prévenir.

Mais les relations entre le pathologique et le culturel ne sont nulle part si étroites que dans les troubles psychiques. La psychiatrie s'est de longue date interrogée sur la manière dont la culture déterminait *la personnalité et ses désordres*, les affections mentales et leurs manifestations. Dans la confrontation presque séculaire entre psychanalyse et

anthropologie sur cette question, le débat est loin d'être tranché même si les opinions le sont, elles, fréquemment. L'enjeu est, là encore, théorique autant que pratique. L'ethnopsychiatrie, depuis ses premières expériences coloniales jusqu'à ses avatars français récents, ne cesse de le rappeler. À cet égard, Jacqueline Andoche exprime ses réserves quant à des interprétations qui figeraient l'Autre dans une culture de ses origines et à des psychothérapies qui feraient fi de la complexité psychique pour la rabattre sur une irréductible singularité culturelle. S'agissant de prendre en charge la santé mentale et, au-delà, nombre de problèmes sociaux relatifs aux populations immigrées, on conçoit que ces orientations intellectuelles aient des effets politiques qui ne sont guère différents de ceux que l'on évoquait précédemment dans les contextes africain et latino-américain, à commencer par l'occultation des conditions de vie qui participent des difficultés de tous ordres, y compris psychologiques, dont ces catégories font l'expérience souvent douloureuse : la raison culturaliste est à cet égard sans surprise. Mais dès lors qu'il y va d'enjeux politiques, l'action ne se situe plus seulement dans le colloque singulier ou même dans la consultation collective : elle se déplace dans l'espace public. Sous ce rapport, l'ethnopsychiatrie a désormais sa place dans le champ de la santé publique.

Si l'anthropologue ne peut se satisfaire d'une interprétation culturaliste des représentations et des pratiques sanitaires, il lui faut pourtant tenter de rendre compte des réalités culturelles de la santé publique. Ce qui suppose de considérer la scène sur laquelle se joue la santé publique dans sa globalité pour en montrer les réseaux d'interaction les plus fins. C'est ce que fait Anne Lovell à propos de la politique de réduction des risques à Marseille. La ville elle-même devient, bien plus qu'un simple cadre spatial de déroulement de l'action, un personnage à part entière qui, de meurtri par les restructurations socio-économiques, se voit promettre, à travers une réhabilitation physique et symbolique, une véritable rédemption. Dans ce contexte, le programme de prévention des dommages liés à l'injection de drogues a presque valeur de rituel purificateur de la cité. Mais *l'artifice prophylactique* qu'il introduit dans le monde social, sous la forme d'échangeurs de seringues et de centres de substitution, transforme l'univers culturel des toxicomanes en l'inscrivant dans un nouveau rapport au corps, à l'infection, aux effets psychogènes des produits qui définit une forme de socialité mêlant vie biologique et vie politique. Phénomène culturel, la santé publique devient ainsi elle-même un opérateur de transformations culturelles.

L'anthropologue face à la santé publique

Traiter la santé publique selon la culture, autrement dit confronter cultures politiques et politiques culturelles de la santé publique comme nous le faisons dans cet ouvrage, a pour nous une signification qui n'a pas pour seul enjeu un certain renouvellement de l'analyse des représentations et des pratiques dans le domaine médical ou sanitaire. Au-delà du projet académique dans lequel s'inscrivent ces textes, il s'agit aussi de *reconsidérer la posture de l'anthropologue* confronté aux demandes de la santé publique aussi bien qu'à ses silences. De plus en plus souvent en effet, les sciences sociales et, en particulier, lorsqu'il est question d'altérité, l'anthropologie interviennent pour éclairer l'action publique, expliquer, interpréter, prévoir même. Si cette implication dans le monde social nous semble légitime et, au fond, conséquente avec l'histoire de ces disciplines, nous croyons qu'elle doit se faire sur des bases épistémologiques et éthiques rigoureuses qui supposent un regard critique sur les présupposés et les implications de la santé publique elle-même.

Cœuvrant au nom du bien collectif, se considérant comme neutre puisqu'elle ne défendrait que le mieux-être de tous, la santé publique se pense elle-même en dehors des cultures. L'horizon d'universalisme vers lequel elle prétend au moins depuis deux siècles entraîner l'humanité semble pourtant voilé par une double aporie de nature politique. Premièrement, sur un plan théorique, on ne saurait se satisfaire de la seule légitimité du corps et de l'être-en-bonne-santé sans la référer à un ordre des valeurs historiques de *ce qui fait l'humain*, ordre que l'on ne peut tenir pour définitivement acquis à la cause suprême de la santé publique. Deuxièmement, au niveau empirique, c'est moins son inefficacité qui est en question que l'irrégularité de son efficacité, autrement dit la persistance et l'aggravation des *inégalités sanitaires* dont le moins que l'on puisse dire est que ceux qui professent ou pratiquent la santé publique ne s'en préoccupent guère. L'une et l'autre de ces apories deviennent de plus en plus problématiques à mesure que la biopolitique devient à la fois plus présente et moins questionnée dans l'espace public. Universalisme bien tempéré que celui de la santé publique ? En réponse à cette question, il importe aujourd'hui que l'anthropologie fasse entendre sa petite musique.

Première partie

LES CULTURES POLITIQUES DE LA SANTÉ PUBLIQUE

CHAPITRE 1

Quatre modèles de prévention

Jean-Pierre Dozon

Aborder le thème de la prévention, c'est toucher indubitablement au noyau dur de la santé publique contemporaine. Sur fond de sens commun ou de bon sens universellement partagé qu'exprime assez bien l'adage populaire « mieux vaut prévenir que guérir », il constitue aujourd'hui l'essentiel de ses objectifs et de ses justifications, de son ordre discursif comme de ses activités pratiques. Sous sa forme désormais la plus répandue, la prévention est censée s'adresser aussi bien à chacun d'entre nous (en l'occurrence à cette part réputée raisonnable de notre conscience d'autant plus à même d'intégrer ses « messages » qu'elle s'adosse à nos pulsions de vie et de survie), qu'à des groupes spécifiques ou à la population générale, l'enjeu de son efficacité étant de diminuer, voire de supprimer, les facteurs de risque statistiquement ou épidémiologiquement établis, c'est-à-dire de réduire la prévalence de telle pathologie ou de tel problème socio-sanitaire. Ainsi peut-on lire sur les paquets de cigarettes vendus en France divers messages comme « Nuit gravement à la santé » et « Pour être en bonne santé, ne fumez pas », qui valent simultanément pour l'ensemble des fumeurs et pour chacun d'eux, n'emportant la conviction générale que dans la mesure où ils sont susceptibles d'être subjectivement entendus et d'entraîner de la sorte des changements dans les comportements individuels.

Mais cette forme, qui en appelle à l'adhésion éclairée des membres

d'une population dans un contexte de socialisation des risques et des responsabilités individuels¹, n'est pas le tout de la prévention. Interdire de fumer dans des endroits publics, obliger les voyageurs en partance pour les pays tropicaux d'être vaccinés contre la fièvre jaune, l'employé à passer des visites médicales régulières, les futurs mariés à fournir un certificat de non-contamination syphilitique, ou tel bâtiment parsemé d'amiante à fermer provisoirement ses portes, autant de mesures de santé publique, anciennes ou plus récentes, qui balisent un autre mode de prévention où la contrainte tend à se substituer au consentement. Contrainte qui peut devenir plus exceptionnellement coercition ou exclusion lorsque certains États, pourtant démocratiques, interdisent l'entrée sur leur sol aux étrangers contaminés par le VIH ou veillent insuffisamment au respect des droits de personnes séropositives rejetées par leur entourage familial ou professionnel au nom de leur soi-disant contagiosité ; contrainte, par ailleurs, qui frise le geste sacrificiel, quand, pour protéger les humains d'une possible transmission du prion de l'encéphalopathie spongiforme bovine, la Grande-Bretagne et quelques autres pays européens décident d'abattre des milliers de bovins. Et, dans un registre très différent, le fait que l'Église catholique romaine se mêle de la lutte contre le sida en contestant le recours au préservatif pour lui préférer l'application de ses règles de virginité avant le mariage et de fidélité conjugale, constitue à n'en point douter une manière de faire aussi de la prévention, même s'il s'agit pour elle d'y défendre ses propres conceptions éthiques. Qu'il y ait là manifestement matière à critique et, surtout, à conflits entre les messages d'une santé publique explicitement laïque et ces rappels à l'ordre de la bienséance chrétienne, n'empêche pas de considérer que la papauté a effectivement trouvé dans la lutte contre le sida l'opportunité de s'immiscer en toute légitimité dans un problème sanitaire de première importance, d'y faire valoir ses droits à proposer une prévention qu'elle semble estimer autrement plus efficace que celle centrée sur le préservatif. À cet égard, en Afrique, là où l'épidémie de sida a une tout autre dimension que dans les pays du Nord, on observe une sorte de syncrétisme ou de compromis préventif (et, de fait, largement politique, la séparation de l'État d'avec les institutions religieuses y étant beaucoup moindre qu'en Europe) consistant à associer messages laïques et messages confessionnels (ceux-ci pouvant provenir aussi bien des Églises chrétiennes que de l'islam) : en l'occurrence, le recours au préservatif, à la fidélité ou à l'abstinence, comme si ces

1. Comme le montre fort bien François Ewald dans son ouvrage *L'État providence*, Grasset, 1985.

messages étaient équivalents et pouvaient viser indifféremment des objectifs de prévention ou de moralisation.

Formes modernes et traditionnelles

De sorte que si la prévention est bien devenue le thème dominant de la santé publique, se laissant définir comme son substrat culturel, c'est-à-dire propre à faire adhérer un maximum d'acteurs sociaux - depuis les citoyens ou usagers jusqu'aux pouvoirs publics en passant par les corps et institutions intermédiaires - à ses prescriptions de réduction des risques individuels et collectifs, il faut à l'évidence admettre qu'elle s'y décline sous différentes formes et que ledit substrat (permettant notamment à ceux qui parlent couramment de culture de prévention, ou s'en font volontiers les promoteurs, d'opposer des pays, comme la France, manquant de fortes traditions de santé publique aux pays anglo-saxons qui en seraient plus nettement pourvus) n'y est pas homogène. Tels que nous venons d'en esquisser rapidement les traits, la prévention d'aujourd'hui offre bien plutôt l'aspect d'un monde culturellement hétéroclite où interviennent divers modèles d'anticipation et de maîtrise des dangers ou des malheurs, susceptibles, par ailleurs et selon les cas, d'interférer ou de s'opposer entre eux.

Essai de typologie

Sans prétendre à l'exhaustivité, sans vouloir épuiser l'ensemble des modèles réalisés ou possibles de prévention, quatre grands types paraissent pouvoir se dégager. Il s'agit du modèle magico-religieux, du modèle de la contrainte profane, du modèle pastorien et du modèle contractuel, dont on se propose d'examiner ici, sur un mode nécessairement schématique, aussi bien les attendus cognitifs que les implications pratiques. Mais, au préalable, on conviendra d'en justifier la sélection par quelques considérations d'ordre général.

De prime abord, on pourrait dire que chacun d'eux participe de systèmes sociaux, de visions du monde ou de contextes historiques particuliers et qu'à cet égard le modèle magico-religieux et celui de la contrainte profane ressortissent tout spécialement à des univers anciens ou traditionnels dont les historiens des épidémies ou les anthropologues médicaux ont apporté largement témoignage. Mais, outre le fait, sur lequel nous reviendrons, que ces derniers n'ont pas disparu du champ de la santé publique contemporaine, s'additionnant bien plu-

tôt aux deux autres, même pour y occuper une place plus secondaire ou plus souterraine, les caractéristiques propres à chacun n'en font toutefois pas des constructions culturelles radicalement irréductibles l'une à l'autre. Ce point est essentiel, car, quels que soient les modes de pensée et d'action qui les différencient ou qui les opposent, les modèles proposés sont d'abord et avant tout des formes particulières et historiquement attestées d'un schème universel permettant d'affirmer que l'ensemble des sociétés humaines, sans exception, ont élaboré des conceptions et des pratiques de prévention. C'est, par exemple, ce que Robin Horton, dans le sillage résolument comparatiste d'un Durkheim et d'un Lévi-Strauss², pointe très justement en nommant « noyau rationnel » tout ce qui, au sein de la grande diversité des cultures, renvoie à leur unité commune : soit à l'ensemble des savoirs et des savoir-faire, des ressorts cognitifs et des registres d'action qui ont pour motifs et pour buts « d'expliquer, de prévoir et de contrôler les événements³ ». À sa suite, on pourrait suggérer que, puisque les cultures ont toutes au moins ce dénominateur commun de façonner à l'usage individuel et collectif des modalités intellectuelles et pratiques d'anticipation du malheur, lier, comme on le fait si souvent aujourd'hui, culture et prévention n'est finalement qu'une façon, sans doute involontaire, de redécouvrir tout ce qui, depuis toujours, les a intimement associées.

Reste que, tout en étant foncièrement adossés à ce schème ou à ce « noyau rationnel » universel, les quatre modèles en question n'en procèdent pas de la même manière. Ainsi, bien que tous conjoignent connaissances et actions, le poids de ces deux registres n'est pas tout à fait équivalent chez les uns et les autres. Car, quoique étant très différents par ailleurs, le modèle magico-religieux et le modèle pastorien se présentent d'abord comme des systèmes intellectuels où des dispositifs de prévention résultent de la mise en ordre préalable des causes ou des étiologies. En revanche, le modèle de la contrainte profane et le modèle contractuel, bien qu'eux aussi largement mais différemment informés par des explications causales, mettent davantage en avant des logiques d'action et de prévention touchant à l'organisation pratique et politique de la vie commune.

Mais c'est certainement le regroupement des deux premiers sous l'appellation d'anciens ou de traditionnels, c'est-à-dire en référence à

2. On se réfère particulièrement ici aux *Formes élémentaires de la vie religieuse* (Émile Durkheim, Paris, Alcan, 1925) et à *La Pensée sauvage* (Claude Lévi-Strauss, Paris, Plon, 1962).

3. Cf. Robin Horton, « Tradition and modernity revisited », in Martin Hollis et Steven Lukes (éds), *Rationality and Relativism*, Oxford Blackwell, 1982, p. 201-260.

des contextes historiques ou à des contextes non occidentaux, qui constitue l'élément de différenciation majeur puisqu'il implique du même coup que les deux autres, le modèle pastorien et le modèle contractuel, participent d'une époque récente et moderne. Plus précisément, il signifie qu'associés aux transformations rapides de l'Occident depuis le ^{xx}e siècle, ces modèles, ont été très étroitement connectés au développement d'une certaine rationalité scientifique, notamment celle de disciplines biomédicales comme la bactériologie et l'épidémiologie.

Dire cela ne consiste pas exactement à reconduire le « grand partage »⁴ qui fut souvent invoqué pour rendre compte du caractère unique et incomparable du développement scientifique et technique du monde occidental et qui, de ce fait, opposerait de manière radicale prévention traditionnelle et prévention moderne. D'abord, parce que ce serait contraire à cette idée d'un schème universel auquel l'une et l'autre ressortissent par-delà tout ce qui peut contribuer à les distinguer. Ensuite, et peut-être surtout, parce que l'avènement d'une prévention moderne, à savoir de conceptions et de pratiques préventives étroitement associées aux avancées des sciences biomédicales, n'a pas fait disparaître les types traditionnels de prévention ; et qu'en aucune façon on ne saurait confondre les rationalités propres à l'activité scientifique avec l'environnement humain au sein duquel elles se sont déployées, comme si, au motif qu'il les a inventées et affirmées, le monde occidental devait totalement s'y conformer ou en être une stricte application⁵. Comme on le sait, de grands savants, de grandes figures du progrès scientifique ont été en même temps de grands croyants, à l'instar d'un Pasteur, catholique fervent, auquel la France républicaine, par ailleurs, n'a cessé de vouer un culte outrepassant de beaucoup le cadre de ses découvertes biomédicales. *A fortiori* doit-on rappeler que nombre de nos contemporains peuvent suivre avec méthode des consignes de prévention sanitaire et, par là, manifester leur adhésion aux progrès de la science, mais tout aussi bien consulter régulièrement leur horoscope, comme s'il n'y avait dans ces deux attitudes aucune incompatibilité mais, bien plutôt, une manière toute pragmatique de se préoccuper de son avenir personnel.

4. Suivant la célèbre formule d'Ernst Gellner, largement reprise depuis, qu'il employa dans son texte « The Savage and the Modern Mind », in Robin Horton et Robert Fannigan, *Modes of Thought*, Londres, 1973.

5. L'ouvrage de Geoffrey Lloyd, *Pour en finir avec les mentalités*, Paris, La Découverte, 1993, constitue une remarquable démystification de ce préjugé.

De subtiles négociations

Tout « grand partage » mis à part, on commettrait cependant quelque bévue à rendre équivalentes les diverses formes de prévention ou à épouser un point de vue franchement relativiste, comme celui de Bruno Latour, qui considère qu'en fin de compte rien de véritablement moderne ne fut à l'œuvre au sein du monde occidental⁶. Répandre chez soi de l'eau bénite provenant de Lourdes pour se protéger contre l'adversité et aller se faire vacciner contre la grippe ne représentent pas deux gestes préventifs similaires, bien qu'ils soient accomplis, de nos jours, par des gens qui participent au même monde ou, mieux encore, bien qu'ils puissent être le fait d'un même individu. Plus précisément, et quelle que soit la façon dont un sujet quelconque peut effectivement, pour son propre compte, les rendre quasi identiques, il y a notamment entre eux toute l'objectivation scientifique qui fait de la vaccinologie un modèle de prévention spécifique, non réductible à un simple rite de protection. Sans doute, la différence ne tient-elle pas à la seule science, résultant bien davantage de tout un processus d'entremêlement de savoirs et de pouvoirs qui a rendu possible, depuis l'époque de la « variolisation », l'acceptation de la prévention vaccinale avec son cortège de résistances et de controverses. Mais, pour évoquer rapidement ici la thèse de Michel Foucault d'un biopouvoir qui se serait progressivement mis en place, depuis le XVIII^e siècle, en Europe, présidant tout à la fois à une objectivation et à une normalisation des populations et des corps⁷, il est patent que les types modernes de prévention marquent une rupture avec les types antérieurs. À suivre du reste Foucault, la différence serait si marquée qu'il voit dans le succès, à la fin du siècle dernier, du pèlerinage à Lourdes, non seulement un phénomène contemporain à l'expansion de la biomédecine, mais également une forme de résistance populaire à la normalisation que celle-ci était en train d'opérer⁸. Dans son optique, on pourrait ainsi faire l'hypothèse que l'actuelle coexistence de formes de prévention moderne et traditionnelle exprimerait de subtiles négociations entre soumissions et résistances au biopouvoir, lesquelles seraient possiblement constitutives d'un mode de subjectivation en forme de « double bind », à l'image de cet individu recourant tout à la fois à la prévention

6. Cf. Bruno Latour, *Nous n'avons jamais été modernes*, Paris, La Découverte, 1991.

7. Parmi les nombreux textes de Michel Foucault qui traitent de cette question, on peut se référer à *Il faut défendre la société* (cours du 17 mars 1976), Paris, Hautes Études-Gallimard-Seuil, 1997, et à « La politique de la santé au XVIII^e siècle », in *Dits et écrits, 1954-1988*, t. III, Paris, Gallimard, 1994, p. 725-742.

8. Voir à ce sujet cet autre texte de Michel Foucault « Naissance de la médecine sociale », in *Dits et écrits*, t. III, *op. cit.*

par le vaccin et à la prévention par l'eau bénite, c'est-à-dire préférant cumuler les deux plutôt que d'avoir à choisir entre l'une ou l'autre.

À l'appui de ces premières remarques, l'examen plus précis des quatre modèles proposés va tenter de montrer en quoi chacun diffère assez nettement des autres, mais également en quoi tous procèdent de logiques qui les rendent au bout de compte non exclusifs, autorisant plutôt, entre eux, passerelles et interférences.

Le modèle magico-religieux

Qualifié de la sorte, ce premier modèle fait immédiatement sens du côté du traditionnel et, plus exactement, du côté de ce que l'on appelle communément les sociétés traditionnelles qu'incarneraient uniquement, aujourd'hui, les peuples plus ou moins lointains et exotiques de l'Afrique et de quelques autres régions de la planète évoluant encore sous l'empire de coutumes ancestrales. Mais pour être ce dont a abondamment traité l'ethnologie depuis plus d'un siècle, instruisant l'altérité de sociétés dominées, semble-t-il, par le sacré et l'enchantement du monde, ce modèle ne saurait entièrement s'y confondre. Il est bien plutôt au fondement de ce schème universel par quoi on peut effectivement dire que toute société ne s'est construite culturellement qu'en mettant tout particulièrement en forme des procédures de prévention. En ce sens, il est moins le premier des quatre modèles proposés que le modèle de référence qui met d'emblée en scène le tout de l'esprit humain, quelles qu'en soient les réalisations concrètes, dans son aptitude à anticiper l'avenir.

Un dispositif de référence

Sous ce rapport, nous n'avancons rien d'autre que ce qui fut formulé fort bien par Durkheim dans *Les Formes élémentaires de la vie religieuse*, où son analyse comparée des croyances et des rites primitifs lui servit d'abord et avant tout à fonder anthropologiquement cette capacité de toute collectivité humaine à penser le monde et à agir sur lui ; ce qui sera en bonne partie repris par Lévi-Strauss dans *La Pensée sauvage* où celle-ci, toute en étant distincte de cette « pensée domestiquée » au sein de laquelle nous évoluons (et dont l'avènement fut étroitement lié au développement de l'écriture, puis à celui de la science), se présente avant tout comme une pensée essentiellement classificatoire, soit comme quelque chose d'assez similaire à la notion de « noyau rationnel » proposée par Robin Horton. Simplement, dans la perspective ainsi tracée par ces divers auteurs, on dira d'un tel modèle

de référence qu'il est plus particulièrement orienté vers une mise en forme du monde de façon à rendre pensable l'événement, la contingence ou l'accident et, mieux encore, à intégrer intellectuellement la possibilité ou l'inéluctabilité du malheur⁹. C'est dire aussi bien que par-delà son appellation de magico-religieux qui semble de prime abord le renvoyer uniquement à un univers de croyances plus ou moins singulières et closes sur elles-mêmes, ce modèle est avant tout générateur d'explications et de mises en relations, en l'espèce de ressorts cognitifs universels tels que la causalité, l'analogie, la déduction ou l'induction¹⁰, permettant d'interpréter et d'ordonner les malheurs individuels et collectifs : maladies, morts, épidémies, infécondité, mauvaises récoltes, conflits et violences répétés, etc. Cependant, s'il est ainsi un modèle profondément intellectuel, il est conséquemment aussi producteur d'actions, ne se contentant pas de penser la survenue du malheur mais soumettant également celui-ci à des modalités d'anticipation pratiques de manière à en maîtriser ou à en empêcher les multiples occurrences.

Sous ce rapport, le modèle magico-religieux correspond assez bien à l'ensemble des interdictions et obligations, des prescriptions et proscriptions individuelles ou collectives, des pratiques divinatoires et rites propitiatoires assortis souvent de gestes sacrificiels et de confectionnements d'objets de protection que nombre de sociétés anciennes ou traditionnelles actuelles n'ont cessé d'inventer et de mettre en œuvre à l'intérieur de visions du monde où la scène des institutions et des relations sociales interfère constamment avec celle, invisible, de puissances extrahumaines : dieux, génies, esprits, ancêtres, héros, etc. Mais, pour y correspondre assez bien, il ne s'y épuise pas, loin s'en faut. D'abord parce que les sociétés traditionnelles, contrairement à un stéréotype courant, ne baignent pas dans le magico-religieux ou le sacré comme si tout en elles, y compris les actes et les événements les plus quotidiens, basculait constamment du côté des ancêtres ou des dieux. Des conceptions plus profanes ou plus prosaïques y sont tout aussi bien à l'œuvre, notamment sur le terrain du malheur et de sa prévention¹¹. Ensuite, parce qu'il ne concerne pas, comme on l'a suggéré plus haut, uniquement ce type de sociétés. Sans doute a-t-on

9. Sur cette question centrale de l'événement, voir le texte de Marc Augé, « Ordre biologique, ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement », in *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Marc Augé et Claudine Herzlich (dir.), Paris, Éditions des archives contemporaines, 1983, p. 35-91.

10. R. Horton, *op. cit.*

11. Il s'agit de conceptions qui, sans en référer à aucun arrière-monde, mettent en avant certaines formes d'hygiènes privées ou publiques ou certains rapports de l'homme et de son environne-

pris l'habitude de considérer qu'avec le développement des monothéismes ou des religions révélées l'humanité, et particulièrement l'Occident, était entrée dans un processus intense de rationalisation, ouvrant ainsi la voie à un désenchantement et une objectivation du monde par la science. Mais c'était un peu trop vite négliger le fait que ce processus fut régulièrement accompagné de ce qu'il prétendait refouler, à savoir de ce qui était qualifié, ici de paganisme, là d'animisme. Comme on le sait, le christianisme (mais on pourrait le dire aussi bien d'autres religions tel que l'islam) ne s'est historiquement répandu à l'époque de l'Antiquité tardive qu'en substituant aux lieux et aux objets de culte païens la tombe et les reliques toutes bienfaitrices des saints martyrs et en maintenant une vive tension entre transcendance et immanence, entre les promesses de l'immortalité et les garanties *hic et nunc* de protection ou de guérison¹². C'est pourquoi il n'y a guère lieu de s'étonner qu'aujourd'hui, après deux siècles de sécularisation et de développement rapide des sciences, de nouvelles productions religieuses¹³, issues du christianisme (Renouveau charismatique catholique, pentecôtismes) ou de syncrétismes divers, établissent pour l'essentiel leur créneau sur l'anticipation et la prise en charge du malheur ou sur la réussite individuelle : elles ne font à leur manière que confirmer la rémanence de ce double mouvement de désenchantement et de réenchantement du monde.

Ambivalences

Cependant, parler, tel qu'on l'a fait, du modèle magico-religieux comme d'un modèle de référence, comme de ce qui est au fondement d'un schème universel de la prévention, implique d'en caractériser un peu mieux les ressorts cognitifs. Car, par-delà les catégories logiques mentionnées plus haut, quelque chose d'autre en définit plus nettement la nature particulière, à savoir une attitude mentale spécifique qui est rigoureusement le contraire de la négligence. C'est ce que nous enseigne, ainsi que l'indique très précisément Émile Benveniste¹⁴, l'étymologie latine du mot religion (*relegere*), qui dénote le fait d'être

ment comme le chaud et le froid, le sec ou l'humide. Voir, à ce sujet, *La Construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan (dir.), Paris, PUF, 1999.

12. Sur tous ces sujets, on peut consulter l'ouvrage de Peter Brown, *Le Culte des saints. Son essor et sa fonction dans la chrétienté latine*, Paris, Éditions du Cerf, 1984, et celui d'Aline Rouselle, *Croire et guérir. La foi en Gaule dans l'Antiquité tardive*, Paris, Fayard, 1990.

13. Voir notamment l'ouvrage édité par Françoise Lautman et Jacques Maître, *Gestions religieuses de la santé*, Paris, L'Harmattan, 1995.

14. Émile Benveniste, *Le Vocabulaire des institutions indo-européennes 2. Pouvoir, droit, religions*, Paris, Éditions de Minuit, 1969, p. 265-273.

porté excessivement au scrupule et à la piété, de revenir constamment sur une conduite ou un geste antérieur, comme si on n'était jamais complètement sûr de sa bonne exécution. C'est très certainement ce qui résulte des interdits, obligations et rites traditionnels, lesquels enjoignent d'autant mieux de croire en leur efficacité préventive ou thérapeutique que ceux qui s'y conforment sont toujours susceptibles de penser ou de se faire dire qu'ils les ont insuffisamment respectés ou mal exécutés. Qu'un individu, par exemple, venu consulter un devin-guérisseur pour obtenir quelque assurance sur son avenir, doive faire un sacrifice de poulet, mais sous conditions qu'il soit de telle couleur et égorgé à tel endroit et dans telles circonstances, et qu'après avoir suivi ces instructions sa santé au contraire se dégrade, peut mettre en cause non point l'efficacité du rite proposé, mais le consultant lui-même qui n'a pas été assez méticuleux et qui est ainsi conduit à tout recommencer.

Par où l'on retrouve l'une des grandes idées-forces de Freud établissant un fort parallélisme entre les actes obsédants et les exercices religieux, lequel lui fit dire en un intéressant chassé-croisé que les premiers relevaient d'une « religiosité individuelle » et que les seconds témoignaient d'une « névrose obsessionnelle universelle de l'humanité »¹⁵. Le contraire de la négligence, cet excès de scrupule, est ainsi nommé obsession par le fondateur de la psychanalyse, mais il n'est tel à ses yeux que parce qu'il participe, comme le « noyau rationnel » d'Horton, d'un invariant constitutif de toute culture, quelles qu'en soient les réalisations effectives. Mais, pour se situer de la sorte sur le terrain de l'universel, Freud n'en thématise pas moins la nature particulière du magico-religieux en la rapportant à ce processus inéluctable d'une formation névrotique par quoi les communautés humaines paient le prix de l'ordre socio-culturel qu'elles imposent à leurs membres. Car, tout en soumettant ceux-ci à de nombreuses prescriptions et proscriptions, à de multiples croyances et rites, tout en inventant ainsi des systèmes symboliques au travers desquels chacun est censé renoncer à ses désirs immédiats dans l'intérêt supérieur de tous, elles ne peuvent aucunement empêcher la possibilité du malheur. Ce qu'illustre cet autre exemple d'une sécheresse meurtrière survenant dans une région d'Afrique sahélienne alors que les sacrifices aux divinités de la pluie avaient été en principe normalement exécutés, et qui peut relancer, sur un mode compulsif, l'activité religieuse par de nouveaux et plus amples rites sacrificiels.

15. Sigmund Freud, *L'Avenir d'une illusion*, Paris, PUF, 1971.

La prévention conçue à l'intérieur du modèle magico-religieux est donc *in fine* d'une nature ambivalente. Tout en étant adossée à du rationnel, elle participe aussi d'un autre universel, celui des désirs et des affects, des illusions et des angoisses ainsi que de leurs possibles excès en forme de phobies, compulsions de répétition et autres minutieux cérémoniaux dont l'analyse en termes de mesures de protection individuelles trouve son pendant dans l'affairement plus collectif qui préside aux activités religieuses. Freud, en homme des Lumières, considéra que la religion devait progressivement reculer au profit d'un exercice de plus en plus élargi de la raison scientifique¹⁶ et, dans cette mesure, il est vraisemblable qu'il eût préféré une prévention ajustée sur celle-ci plutôt que sur celle-là. Mais si, du même coup et à l'inverse de Foucault, il n'aurait sans doute pas perçu dans le pèlerinage à Lourdes une forme de résistance à la normalisation médicale, on peut cependant parier qu'il n'aurait guère été étonné de constater que la croyance aux miracles ou à diverses formes de protection religieuses continuait toujours à prospérer dans le sillage des avancées de plus en plus rapides des sciences biomédicales.

Le modèle de la contrainte profane

Ressortissant également à un mode ancien ou traditionnel de prévention, on ne saurait, par son seul énoncé, faire de ce second modèle une simple antithèse du premier. En effet, parmi les critiques qui furent faites à Durkheim au sujet de sa distinction très tranchée entre l'ordre profane et l'ordre sacré, celle de Mary Douglas nous est particulièrement précieuse. Elle indique fort bien dans *Purity and Danger*¹⁷ qu'au sein des « mondes primitifs » (mais aussi, pour une part, au sein des sociétés modernes) les formes de protection contre la pollution ou la contagion présupposent des symbolisations variables du pur et de l'impur et, par conséquent, que les cultures qui les constituent n'opèrent pas de coupure franche entre profane et sacré. Ainsi, qu'un Lele du Kasai ne doive pas avoir de relations sexuelles avec son épouse la veille d'une partie de chasse constitue un interdit qui n'est en lui-même ni profane ni sacré mais qui participe d'un système symbolique global fondé sur des représentations particulières de la différenciation des sexes et des substances corporelles.

16. S. Freud, *op. cit.*

17. Ouvrage traduit en français sous le titre *De la souillure. Essais sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, Maspéro, 1971.

Une affaire d'États

S'il convient donc d'admettre avec Mary Douglas que l'idée de contagion est toujours déjà culturellement définie par les sociétés traditionnelles ou que la « nature » corporelle et environnementale y remplit toujours déjà des fonctions symboliques, on ne saurait pour autant considérer que les modes d'évitement ou de prévention qu'elle génère ne doivent pas être distingués de ceux qui sont à l'œuvre dans le champ du magico-religieux. Il s'agit en l'espèce des diverses pratiques de mise à l'écart, de ségrégation, voire d'enfermement qui ont été partout attestées, y compris au sein de sociétés qualifiées d'acéphales, c'est-à-dire ne disposant pas de gouvernement ou d'instance de pouvoir séparée de l'organisation tribale et familiale. Dans ce type de société, en effet, des lépreux, des « sommeilleux » (personnes affectées de maladie du sommeil), au même titre que des épileptiques, des malades mentaux, ou des individus accusés de sorcellerie, pouvaient être isolés, voire chassés de leur communauté d'origine. Et si, à l'évidence, ces pratiques d'exclusion ne reposaient pas sur une connaissance des modes de transmission de la lèpre ou de la maladie du sommeil tels que les établira la biomédecine au tournant du ^{xx}^e siècle, mettant plutôt en jeu une conception de la contagiosité tout à la fois physique et morale et propre à engendrer un désordre social, elles n'en constituaient pas moins une forme de prévention spécifique. Sorte de contrainte par corps relevant au moins autant de la procédure judiciaire que du diagnostic du guérisseur, elles participaient en effet bien davantage de mesures politiques, c'est-à-dire de mesures de sauvegarde de la collectivité, que d'une mobilisation religieuse, même si, bien sûr, elles n'étaient pas exclusives d'arrière-plan symbolique et d'activité rituelle. C'est du reste ce même genre de contrainte que certains groupes s'appliquaient parfois à eux-mêmes en abandonnant *manu militari* le territoire où ils étaient installés par suite d'une épidémie ou de ce qui était considéré par eux comme relevant d'une contagiosité mortelle¹⁸.

Reste que s'il est attesté partout, y compris dans les sociétés « primitives », ressortissant ainsi également à une forme de pensée et, surtout, à un mode d'action universel, ce second modèle s'est davantage déployé à l'intérieur de sociétés structurées autour d'un principe de souveraineté ou d'un dispositif étatique¹⁹. Car, sans aucunement

18. Voir notamment à ce sujet Elikia M'Bokolo, « Histoire des maladies, histoire et maladie », in *Le Sens du mal*, op. cit.

19. Voir à ce sujet le chapitre « Le gouvernement de la vie » dans l'ouvrage de Didier Fassin, *L'Espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF, 1996.

s'opposer ou se substituer au premier modèle dans la mesure où les souverainetés de type traditionnel étaient souvent de nature politico-religieuse, par exemple sous la forme d'une royauté sacrée, il se développa à la mesure du souci et des possibilités qu'avaient les gouvernants de lutter contre tout ce qui menaçait leur territoire et leurs populations, et particulièrement contre les épidémies²⁰. Plus précisément, si les structures étatiques traditionnelles n'avaient sans doute pas encore inventé ce pouvoir sur la vie par quoi Michel Foucault définit le tournant, au XVIII^e siècle, de l'histoire occidentale, étant bien souvent consommatrices d'existences, notamment par la surexploitation du travail servile, elles n'en veillaient pas moins à organiser une certaine « santé publique ». En effet, tout en ressortissant pour une bonne part au premier modèle au travers de rites propitiatoires qui mettaient souvent en jeu le pouvoir, voire la vie du souverain²¹, cette « santé publique » était aussi affaire de savoirs spécialisés et de pratiques administratives par lesquels étaient prises autoritairement des mesures générales de prévention et d'hygiène ainsi que des mesures plus particulières de ségrégation, notamment à l'égard des lépreux et des pestiférés²². Comme le dit très justement Gérard Fabre, « l'institution sanitaire devance les savoirs médicaux sur la contagion²³ », mais, ajouterons-nous, elle les devança principalement par la contrainte, en l'occurrence par un usage de plus en plus systématisé de pratiques de contrôle, d'exclusion et d'enfermement comme la quarantaine. C'est en tout cas ce dont témoigne fort bien l'histoire occidentale, bien mieux connue que celle d'autres aires culturelles, avec l'existence au début du second millénaire de près de vingt mille léproseries dans toute la chrétienté²⁴ et la multiplication des lazarets, des dispositifs quarantenaires et des cordons sanitaires après la grande peste du XIV^e siècle²⁵. Et, si ce mouvement grandissant de protection sanitaire des royaumes et des cités marchandes s'est accompagné de conceptions plus précises de la contagion (soit par la contamination de l'air, soit par la transmission de personne à personne), les mesures de contrainte ont pris un tour encore plus systématique en s'appli-

20. Cf. William H. McNeill, *Le Temps de la peste. Essai sur les épidémies dans l'histoire*, Paris, Hachette, 1976.

21. E. M'Bokolo, *op. cit.*

22. Cf. George Rosen, *A History of Public Health*, New York, MD Publications, 1958.

23. Dans son ouvrage, *Épidémies et contagions. L'imaginaire du mal en Occident*, Paris, PUF, 1998, p. 123.

24. Cf. Michel Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972.

25. Cf. Daniel Panzac, *Quarantaine et lazarets. L'Europe et la peste d'Orient*, Aix-en-Provence, Publisud, 1986.

quant progressivement à des groupes de population, tels les « fous », les mendiants ou les chômeurs, réputés être néfastes au reste du corps social et nuisibles à son développement.

Vers un système de contrôles et de sanctions

Cependant, avec l'affirmation, au XVIII^e siècle, d'un projet de régénération physique et morale éclairé par l'exercice de la raison²⁶, elle-même relayée par une recherche des types et des causes de dégénérescence (comme l'alcoolisme ou la syphilis), l'idée de promouvoir un corps social sain, débarrassé des effluves malsains et des désordres provenant des faubourgs et des classes pauvres²⁷, infléchit, durant le siècle suivant, la systématisation de la contrainte en une politique plus largement hygiénique. C'est dire aussi bien qu'aux pratiques d'exclusion et d'enfermement se substituèrent tendanciellement des dispositifs de protection des populations caractérisés par un savoir et un pouvoir nettement accrus de la médecine : ce dont témoigna notamment le lancement de la vaccination antivariolique obligatoire, de type jennérien, dans plusieurs pays européens. Plus précisément, tandis que les premières se médicalisèrent également, à l'image de l'asile psychiatrique et du sanatorium, tout en s'exportant dans les nouvelles possessions coloniales d'Afrique et d'Asie²⁸, les seconds, par un engagement de plus en plus prononcé de l'État, se traduisirent en mesures d'assainissement des miasmes urbains²⁹ et de surveillance sanitaire qu'exemplifia une « police des familles » visant tout particulièrement à prendre en charge la santé de la mère et de l'enfant³⁰.

Ainsi, le modèle de la contrainte s'identifia de moins en moins à des mises à l'écart et à des enfermements et de plus en plus à une multiplicité de contrôles, d'obligations, d'interdits et de sanctions à destination du corps social, principalement de ses composantes populaires. Devenu de la sorte plus nettement profane, à l'image d'États occidentaux modernes rompant quelque peu avec leur organisation politico-religieuse antérieure, et à l'appui de nouveaux savoirs (doctrines hygiénistes, statistique, démographie, sociologie, etc.) œuvrant aussi

26. Voir à ce sujet l'ouvrage de Mona Ozouf, *L'Homme régénéré. Essai sur la révolution française*, Paris, Gallimard, 1989.

27. Cf. Georges Vigarello, *Le Sain et le Malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen Âge*, Paris, Seuil, 1993.

28. Cf. Jean-Pierre Dozon, « Quand les pastoriens traquaient la maladie du sommeil », *Sciences sociales et santé*, 1985, 3 (3-4), p. 27-56.

29. Cf. Bernard Lécuyer, « L'hygiène en France avant Pasteur », in *Pasteur et la révolution pastoriennne*, éd C. Salomon-Bayet, Paris, Payot, 1986.

30. Cf. Jacques Donzelot, *La Police des familles*, Paris, Éditions de Minuit, 1977.

bien à une objectivation qu'à une régulation des phénomènes et problèmes sociaux, il s'est largement perpétué au-delà du XIX^e siècle, même s'il évolua désormais au sein d'une santé publique étoffée des deux autres modèles de prévention. Interférant, comme on va le voir, avec ceux-ci, l'exercice de la contrainte tendit à l'époque contemporaine, dans un contexte d'élargissement des Droits de l'homme, à perdre son caractère proprement autoritaire pour apparaître davantage comme un système de dispositions légales au service du bien commun ou du bien-être collectif et, par conséquent, acceptables par tous. Ainsi en fut-il, par exemple, des vaccinations obligatoires destinées tout particulièrement à la réduction des maladies infantiles ou, dans un autre d'idée, du port obligatoire de la ceinture de sécurité sanctionné régulièrement en cas d'infraction.

Cependant, malgré la tendance qu'eut cet exercice de la contrainte à devenir éminemment consensuelle, il n'en demeure pas moins toujours possiblement autoritaire. C'est ce qui faillit advenir, voilà quelques années en France, au moment où l'épidémie de sida était censée devoir dangereusement croître au sein de la population générale dans un contexte de relative impuissance de la médecine, avec le projet qu'eurent les plus hautes autorités de l'État de lancer une vaste campagne de dépistage systématique. Sous la pression d'associations et du Conseil national du sida, qui arguèrent de son caractère antidémocratique et surtout inefficace, il fut finalement abandonné. Mais au-delà du sida, dont on sait par ailleurs qu'il occasionne dans d'autres pays des mesures autoritaires de contrôle et d'exclusion, la scène actuelle et mondialisée d'un retour des épidémies ou de l'émergence de nouvelles maladies contagieuses, du type Ebola, et pour lesquelles la biomédecine tarderait à trouver une parade thérapeutique ou un vaccin, ne laisse de remettre au goût du jour, serait-ce au titre de scénario-catastrophe, les vieux dispositifs de ségrégation, et de faire accroire que les États démocratiques pourraient se transformer en États d'exception.

Le modèle pastorien

Avec ce troisième modèle, nous franchissons la frontière des modèles de prévention récents et modernes qui ne sont universels ou, plutôt, universalisables, que dans la mesure où ils ont été, depuis la fin du XIX^e siècle, étroitement liés à la constitution de nouvelles disciplines scientifiques et aux performances inédites, tant théoriques que

pratiques, de celles-ci. En l'espèce, le modèle de prévention pastorien se réfère très directement à un paradigme scientifique qui « révolutionna » les savoirs sur la contagion et sur l'infection (particulièrement les doctrines hygiéniques antérieures) par l'identification de germes pathogènes, propres à faire naître une maladie spécifique (microbiologie), et par la possibilité de créer chez l'homme ou chez l'animal une immunité artificielle, c'est-à-dire un nouveau mode de prévention, au moyen de techniques d'atténuation de la virulence desdits germes (immunologie, vaccinologie).

Nouveaux objets

Sans doute tout n'était-il pas entièrement neuf dans cette « révolution pastoriennne », puisque, bien avant Jenner et sa technique de la vaccine, d'antiques procédés de variolisation par l'inoculation de pustules (attestés notamment en Chine ancienne, au Moyen-Orient et en Afrique, mais souvent assortis de conceptions et rituels religieux) représentaient une certaine forme d'immunisation³¹. Mais ce qu'elle introduisit de radicalement nouveau, c'est tout à la fois la mise à jour d'un monde où la nature, l'homme et la société sont désormais indissociablement mêlés à la présence de micro-organismes³², la spécification de certains de ceux-ci comme causes des grandes maladies infectieuses ou contagieuses, et la constitution d'une biomédecine capable idéalement de mettre au point, en laboratoire, les vaccins spécifiques à chacune d'entre elles.

De la sorte, la « révolution pastoriennne » représenta non seulement une grande clarification théorique dans l'étiologie de nombreuses maladies – quelque chose de presque trop simple (une maladie, un germe) au regard par exemple de la conception miasmatique qui avait cours auparavant –, mais aussi l'immense projet, la formidable espérance d'en finir avec les fléaux qui avaient hanté les époques antérieures. Entendue ainsi, on peut dire ici qu'elle fut constitutive d'une culture tout à la fois *sui generis* et propre à s'universaliser, comme en témoigne la volonté des pastoriens et de leurs homologues européens de s'attaquer, en ces temps de constitution des empires coloniaux, à toutes les grandes endémies tropicales ; une culture, en l'occurrence de progrès, qui synthétisa à elle seule tout ce que la science, depuis les Lumières, pouvait signifier de rupture avec le passé

31. Sur ce sujet, voir l'ouvrage très complet dirigé par Anne-Marie Moulin, *L'Aventure de la vaccination*, Paris, Fayard, 1996.

32. Suivant l'analyse qu'en a proposée Bruno Latour dans *Les Microbes : guerre et paix*, Paris, A. M. Métailié, 1984.

et de certitude dans ses découvertes et performances prochaines. Certes, le nouveau modèle de prévention dont elle était porteuse - la vaccination de masse ou ce que Bruno Latour a appelé une « pastoration de la société ³³ » - eut quelque difficulté à exister en tant que tel. N'a-t-il pas été pour une bonne part constamment rabattu sur le modèle précédent au travers d'un système d'obligations à l'instar des vaccinations infantiles? Et n'a-t-il pas été continûment l'objet, comme la variolisation autrefois, de multiples résistances populaires, étayées par ses échecs ou ses accidents, voire de contestation scientifique au nom de l'idée qu'il mettrait en cause l'équilibre ou la sélection naturelle et favoriserait l'émergence de nouveaux germes pathogènes ³⁴? Sans doute également l'idéal pastorien d'une maladie, un germe, un vaccin, fut-il très loin de s'être réalisé. On songe évidemment au sida, mais aussi et peut-être surtout à toutes ces maladies parasitaires ou virales à vecteur sévissant sous les tropiques qui, malgré l'investissement des pastoriens dès le début du siècle, n'ont pas encore trouvé leur parade vaccinale, comme l'indique la prévalence toujours très forte du paludisme, de la maladie du sommeil, des filarioses et autres dengues.

L'idéal d'éradication

Reste que le modèle pastorien, en tant que projet de création d'une immunisation collective contre les maladies infectieuses et contagieuses, n'en fut et n'en demeure pas moins comptable d'une mode de prévention spécifique. On peut d'abord en prendre la mesure par le fait qu'il fut à sa naissance partie prenante d'une époque ou d'un contexte politique qui mit durablement en forme l'égalité des citoyens, qu'en l'occurrence l'idée de protéger l'ensemble de la société contre des fléaux mortels laissait supposer qu'au regard de ceux-ci tout individu était aussi l'égal d'un autre. Sous ce rapport, la France de la III^e République fut tout spécialement le théâtre d'une forte correspondance entre le programme de Jules Ferry d'une école accessible à tous (c'est-à-dire gratuite et obligatoire) et l'idéal pastorien d'une immunisation collective. Et si des résistances à ce que Michel Foucault a appelé un processus de normalisation et de contrôle des populations se manifestèrent et s'organisèrent sur la base notamment des accidents iatrogènes que ne manqua pas de provoquer la multiplication des découvertes vaccinales ³⁵, le modèle pastorien n'en

33. *Op. cit.*

34. A.-M. Moulin, *op. cit.*

35. Cf. G. S. Wilson, *The Hazards of Immunisation*, Londres, 1967.

fut pas moins d'un assez remarquable rendement cognitif. Car, outre le fait que, sous sa bannière, se répandit peu à peu l'idée d'une éradication générale des maladies infectieuses et contagieuses, il eut le très grand avantage de faire admettre que, comme les germes étaient susceptibles de toucher n'importe qui, les vaccins de la même façon pouvaient indifféremment immuniser tout un chacun. Quoi de plus exemplaire sous ce rapport que le vaccin anti-amaril qui confère, en une injection et pendant dix ans, la quasi-certitude que l'on ne pourra pas contracter la fièvre jaune? Quoi également de plus satisfaisant pour l'esprit pastorien que l'annonce, il y a près de deux décennies par l'Organisation mondiale de la santé, de l'éradication de la variole, mettant ainsi fin à un fléau séculaire?

Certes, on sait aujourd'hui que les choses sont tout à la fois plus complexes et moins réjouissantes, que les victoires apparemment remportées sur tel fléau ne sont peut-être que des ruses de l'Histoire, créant au contraire les conditions de l'apparition de nouvelles épidémies³⁶, et que les individus ne sont pas tous égaux devant les vaccins, comme ils ne l'étaient déjà pas devant les maladies contagieuses. Il n'en demeure pas moins que le modèle pastorien, par-delà ses échecs, ses désillusions et les résistances auxquelles la vaccination n'a jamais cessé de donner lieu, a suscité (principalement dans le contexte politico-économique et sanitaire des pays industrialisés dont il est lui-même issu) une large adhésion, correspondant à la fois à une compréhension somme toute aisée des phénomènes infectieux et contagieux (une maladie, un germe) et à une représentation du vaccin comme parade efficace à ceux-ci, indépendante des conditions d'existence variables des individus ou des groupes sociaux. En ces temps de sida, jamais on n'a autant espéré la mise au point d'un vaccin qui laisserait loin derrière elle une prévention par le préservatif, soit par une technique de protection assez archaïque et reposant sur la seule capacité des individus à s'en servir systématiquement. Partant, il est facile d'imaginer que si cette mise au point survenait enfin, partout dans le monde, y compris en Afrique où des vaccins portant sur d'autres pathologies n'ont pas toujours été bien compris et acceptés³⁷, les pouvoirs publics éprouveraient certainement beaucoup de difficultés à répondre à la demande enthousiaste des populations.

36. Sur ce sujet, voir l'ouvrage de Mirko D. Grmek, *Histoire du sida*, Paris, Payot, 1989.

37. Cf. Daniel Lévi-Bruhl et alii, « Approches méthodologiques de l'étude de l'acceptabilité de la vaccination : exemple de 3 enquêtes menées en Afrique de l'Ouest », *Sciences sociales et santé*, 1993, V, XI, n° 2, p. 9-25.

Le modèle contractuel

Avec ce dernier modèle, nous entrons dans le monde d'une prévention résolument actuelle où les sciences et les instances biomédicales, l'État et divers acteurs institutionnels (caisses d'assurance, mutuelles, associations, etc.), ainsi que les populations ou les usagers sont censés s'accorder pour améliorer la santé publique, c'est-à-dire participer conjointement au bien-être de tous et de chacun. Dit autrement, le modèle contractuel de la prévention fonctionne idéalement sur le mode d'une complémentarité nécessaire entre le travail d'objectivation des risques sanitaires qu'accomplissent avec de plus en plus de précision les sciences biomédicales, particulièrement l'épidémiologie, et un mouvement de subjectivation par lequel les individus doivent devenir des acteurs responsables de leur santé. Une complémentarité qui peut se formuler également en distinguant, d'un côté, un droit à la santé dont seraient garants les pouvoirs publics et la recherche scientifique, de l'autre, un devoir de santé auquel seraient tenus l'ensemble des citoyens et qui participerait ainsi d'une redéfinition du lien démocratique.

De prime abord, ce modèle contractuel est très différent des trois précédents. Il se distingue en effet du modèle magico-religieux en ce qu'il est fortement associé au développement des sciences biomédicales et à l'organisation d'un monde, tout à la fois naturel et social, rationalisé, c'est-à-dire réputé n'être plus dépendant de puissances invisibles ou transcendantes. Au modèle de la contrainte profane, il oppose ce qu'on pourrait appeler le consentement éclairé des populations, en l'occurrence un rapport de nature essentiellement pédagogique par lequel celles-ci peuvent accéder et adhérer largement aux propositions de prévention et d'amélioration de la santé émanant de la biomédecine. Et, s'il se rapproche du modèle pastorien en ce que celui-ci, par-delà le recours à des pratiques de vaccination obligatoire, a su également créer un large consensus, il s'en différencie, malgré tout, dans la mesure où il suppose bien autre chose qu'un simple évitement des maladies infectieuses ou contagieuses. Surveiller son régime alimentaire, supprimer les facteurs de risque exposant au cancer ou aux maladies cardio-vasculaires, faire des bilans réguliers ou des tests prédictifs dont la génétique est en train de multiplier les applications, implique une attention quasi continue à son corps et à sa santé, soit la constitution de chacun en « patient-sentinelle³⁸ ». Autrement

38. Suivant la formule de Patrice Pinell employée dans son ouvrage *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, A.-M. Métailié, 1992.

dit, bien davantage que le modèle pastorien, fixé principalement sur la prévention de maladies spécifiques dont les causes (agents pathogènes) n'affectent les individus qu'en leur étant extérieures, le modèle contractuel suppose un monde de sujets en permanence soucieux d'eux-mêmes, capables d'objectiver leur corps, c'est-à-dire les risques internes (génétiques, immunologiques) ou externes (environnementaux) auxquels celui-ci peut être exposé, comme s'ils étaient vis-à-vis de lui en lieu et place de la biomédecine.

Le principe du consensus

On prend ici la mesure du fait qu'à son endroit d'aucuns parlent d'une culture puisque ce modèle est manifestement constitutif de normes, de valeurs et d'habitus et qu'il dépasse largement le simple souci de soi. Il implique en effet une dimension toute collective par laquelle les sujets ne deviennent des « patients-sentinelles » que parce que leur corps et leur santé n'intéressent pas qu'eux-mêmes. Ceux-ci représentent un capital qu'il convient de faire fructifier le plus longtemps possible et surtout un bien qui, pour appartenir d'abord à chacun, engage des composantes essentielles de l'organisation des pays développés, notamment leur système de santé et de protection sociale. L'existence, aujourd'hui, d'une économie de la santé capable de proposer des modèles en termes de coûts/bénéfices de ces systèmes en fournit une assez bonne démonstration, comme elle souligne le fait que les autorités politiques accordent de plus en plus d'importance à la réduction de la consommation médicale. Ainsi, l'annonce toute statistique d'une multiplication des cancers et, partant, d'un surcoût thérapeutique particulièrement élevé, ne fait que renforcer l'idée que seule la transformation massive des individus en sujets-objets de la prévention est susceptible de diminuer aussi bien les souffrances que les dépenses à venir. Autrement dit, dans l'attention portée à soi, éclairée par les indications de la biomédecine, il y a bien davantage qu'un tête-à-tête du « citoyen-patient » avec son corps et sa santé : il y a tout l'espace d'une acculturation qui fait que ce corps et cette santé ne lui appartiennent pas entièrement, qu'ils sont également choses collectives intéressant son employeur, sa caisse d'assurances et de retraites ou son fonds de pensions, et, pour tout dire, son pays qui semble le vouloir vivant et alerte le plus longtemps possible. Mais, ce qui s'explicite ainsi en termes de prévention, d'autres interpellations biomédicales l'énoncent encore plus clairement, comme ces appels de plus en plus insistants aux dons de substances corporelles (sang, moelle, sperme) ou aux dons d'organes qui font tendan-

tiellement du corps individuel, y compris comme cadavre, le bien ou le capital de tous³⁹.

Par définition, donc, le modèle contractuel implique un large consensus et, à ce titre, paraît traduire un très net progrès par rapport à tous les modes de prévention antérieurs. Par lui, l'énoncé « mieux vaut prévenir que guérir » n'est plus cet adage de simple bon sens. Il est bien plutôt le schème culturel en forme de rationalisation des comportements par lequel les citoyens des « pays démocratiques avancés » sont censés adhérer massivement aux interpellations des pouvoirs publics et des instances biomédicales, c'est-à-dire qu'en intériorisant celles-ci ils conjoignent harmonieusement civisme et sauvegarde d'eux-mêmes et de leurs proches. Mais, à l'évidence, les choses ne sont pas si simples ou si facilement « rationalisables ». Et en premier lieu, parce que ce qui semble se présenter comme un processus d'approfondissement démocratique ou, pour reprendre des formules de Norbert Elias, comme un élargissement du procès de civilisation et de pacification⁴⁰, les citoyens devenant de plus en plus responsables d'eux-mêmes et des autres, peut aussi s'entendre comme un vaste mouvement de médicalisation des corps et des consciences. Où l'on retrouve les analyses de Michel Foucault sur le biopouvoir dont les prémices apparurent au XVIII^e siècle, pour se développer au siècle suivant, et dont, au travers de ce modèle contractuel et de la place grandissante prise par la santé publique, nous serions en train de vivre le plein épanouissement, mais sous forme d'une normalisation accrue.

Procès de civilisation ou procès de normalisation : une tension irréductible

Elias versus Foucault, deux perspectives par conséquent difficilement compatibles et synthétisables, mais qui, pour cette raison même, laissent à penser que le modèle contractuel oscille entre chacune d'elles, balance entre le procès de civilisation ou de pacification d'un côté et le procès de médicalisation ou de normalisation de l'autre, comme s'il en exprimait lui-même les tensions et l'impossible conciliation. À l'image de ce jeu de « double bind » évoqué plus haut qui fait qu'un individu peut vouloir être un « patient-sentinelle », désirer se

39. Sur cette question, on pourra consulter deux ouvrages assez différentes, celui de François Dagognet, *La Maîtrise du vivant*, Paris, Hachette, 1988, et celui de David le Breton, *La Chair à vif*, Paris, A.-M. Métailié, 1993.

40. Cf. Norbert Elias, *La Civilisation des mœurs*, Paris, Calmann-Lévy, 1973, et *La Dynamique de l'Occident*, Paris, Calmann-Lévy, 1975.

conformer à un certain mode de rationalisation des comportements, notamment par une suppression des facteurs de risque, et en même temps vouloir échapper ou résister à ce mode de subjectivation. À cet égard, les études liées à l'épidémie de sida, qui ont été menées sur les comportements sexuels, particulièrement en France⁴¹, ont mis au jour un net écart entre les connaissances que les gens avaient des modes de transmission du VIH et leur façon de vivre ou de pratiquer leurs relations amoureuses. Entre le « tout préservatif », à savoir, dans le langage de la prévention, l'absence totale de prise de risque, et un usage non systématique de la « capote », il y a tout l'espace de conduites pragmatiques qui ne sont ni strictement rationnelles, ni davantage irrationnelles, mais qui révèlent toute la variété des manières d'être en situations concrètes et toute l'équivocité des affects. En quoi ces études ont montré à nouveaux frais que la rationalisation des comportements par la biomédecine ne peut qu'éprouver ses limites au lieu où la vie de chacun, comme de tous, n'est aucunement réductible au champ du savoir. Les désirs, les passions, les joies comme les peines, les souffrances et la mort, avec ce qu'elles impliquent d'ambiguïtés et de sentiments indicibles, en tissent aussi la trame. La littérature et les moralistes n'ont jamais cessé de traiter de ces aspects de la psyché humaine ; mais ce dont la psychanalyse a fait, d'une manière encore plus significative, sa matière en les présentant sous la forme d'un système de processus et d'instances psychiques au travers desquels les individus ne deviennent des sujets autonomes qu'au prix de tensions et d'arrangements avec ce qui les constitue par ailleurs comme êtres hétéronomes. De sorte que, s'il convient d'admettre que les développements de la connaissance scientifique comme les avancées démocratiques contribuent à la conquête de l'autonomie individuelle⁴², et que, sous ce rapport, on peut estimer la rationalisation des comportements comme éminemment souhaitable, il faut aussi considérer, comme Freud l'avait fait en son temps, que les progrès de la civilisation sont aussi comptables d'angoisses, de malaises et de pulsions de mort⁴³.

En fait, ce modèle contractuel de la prévention, dans son idéal de rationalisation des comportements, n'est pas loin, paradoxalement, de rejoindre le premier modèle, à savoir le modèle magico-religieux. Car, ce qu'il rencontre comme limites à ses objectifs de transforma-

41. Cf. *Les Comportements sexuels en France*, Alfred Spira, Nathalie Bajos et le groupe ACSE, Paris, La Documentation française, 1993.

42. Pour reprendre un thème cher à Cornélius Castoriadis. Voir notamment *Domaines de l'homme. Les carrefours du labyrinthe II*, Paris, Seuil, 1986.

43. Sigmund Freud, *Malaise dans la civilisation*, Paris, PUF, 1971.

tion des individus en « patients-sentinelles », c'est sans doute tout en ensemble de manquements ou de résistances, mais c'est aussi, à l'inverse, toute une série de conduites qui le font précisément basculer du côté d'attitudes obsessionnelles, d'un excès de scrupules à l'égard des recommandations ou des injonctions de la biomédecine (visites médicales répétées, attention compulsive aux anomalies corporelles, alimentation continûment ajustée sur des normes nutritionnelles, etc.). Toutes choses qui paraissent résulter d'une bonne intériorisation de la prévention, mais qui ne sauraient pour autant, à l'instar des rites et des interdits traditionnels, empêcher à un moment donné la survenue de la maladie et de la mort. Et, parce qu'elle ne peut justement l'empêcher, parce qu'elle est impuissante à réaliser une « santé parfaite ⁴⁴ » et à forclure radicalement la mort, cette intériorisation apporte elle-même son lot d'inquiétudes et de malaises (au plan individuel, mais de plus en plus aussi au plan collectif avec l'annonce de risques sanitaires planétaires qui en appelle à ce principe de précaution que les politiques et les experts ont désormais particulièrement la charge de mettre en œuvre ⁴⁵, sans être véritablement en mesure de les réduire ou d'en prévenir la multiplication).

Dans de telles conditions, il n'est guère surprenant que le modèle contractuel puisse en quelque sorte passer le témoin au modèle magico-religieux, le « patient-sentinel » se tourner vers les médecines alternatives ou « exotiques », fréquenter de nouveaux mouvements religieux, des groupes charismatiques, ou se laisser séduire par les constellations syncrétiques du « New Age ». De même qu'aujourd'hui on peut non seulement observer au sein de nos sociétés un pluralisme thérapeutique (peu différentes, sous ce rapport, des sociétés du Sud), mais aussi un pluralisme préventif où la quête d'une bonne et durable santé, d'une « qualité de vie », est susceptible d'inspirer un respect scrupuleux des recommandations biomédicales, et également des pratiques dites spirituelles qui critiquent les limites de celles-ci ou en dénoncent éventuellement les effets nocifs, bornées qu'elles seraient aux seuls aspects matériels et somatiques de la préservation individuelle. La rationalisation ou l'acculturation des comportements par la biomédecine est en quelque sorte à ce prix : celui d'être de plus en plus débordée ou relayée par des pratiques magiques ou religieuses de prévention, comme si à vouloir instaurer un mode de subjectivation qui fasse adhérer à l'idéal d'une bonne et durable santé elle créait les

44. Pour reprendre le titre de l'ouvrage de Lucien Sfez, *La Santé parfaite*, Paris, Seuil, 1995.

45. Sur le principe de précaution, voir notamment, de Pierre Lascoumes, « La précaution, un nouveau standard de jugement », *Esprit*, n° 237, p. 129-140.

conditions pour que celui-ci aille en quête de cet idéal ailleurs, c'est-à-dire hors du cadre de la biomédecine. Ce n'est, par conséquent, pas un hasard si, aujourd'hui, la plupart des mouvements religieux, anciens ou plus récents, font de la santé, de la prévention comme de la guérison leur thème de prédilection. Qu'ils reprennent à leur compte l'idée d'une rationalisation des comportements ou qu'ils s'en démarquent pour lui préférer, à l'instar de l'Église catholique, celle de leur moralisation, ils trouvent en effet dans l'acculturation à la prévention par la biomédecine de quoi surenchérir sur elle en répondant à leur manière aux obsessions et aux insatisfactions qu'elle ne cesse de susciter.

Mais, comme on l'a vu, le pluralisme préventif, même s'il tend, dans les sociétés « démocratiques avancées », à être dominé par le modèle contractuel, comporte aussi des formes contraignantes d'intervention ; en l'occurrence des contrôles sanitaires intérieurs et extérieurs et une surveillance épidémiologique tout à la fois nationale et planétaire qui, en ces temps d'annonce de maladies émergentes, semble se tenir prête au pire, c'est-à-dire, faute de parade immédiate d'ordre thérapeutique ou vaccinale, à faire intervenir la puissance publique pour en contre-carrer la diffusion. Quant au modèle pastorien, il reste évidemment et plus que jamais présent. S'il se décline en effet souvent sous forme d'obligations et s'il provoque toujours des résistances, il n'en demeure pas moins ce modèle spécifique qui fait espérer et désirer que, par la mise au point de nouveaux vaccins efficaces et durables, les maladies contagieuses, anciennes ou plus récentes, pourront être largement éradiquées.

CHAPITRE 2

Au cœur de la cité salubre La santé publique entre les mots et les choses

Didier Fassin

« L'hygiène publique, qui est l'art de conserver la santé aux hommes réunis en société, est appelée à recevoir un grand développement et à fournir de nombreuses applications au perfectionnement de nos institutions. C'est elle qui observe les variétés, les oppositions, les influences des climats, et qui en apprécie les effets ; qui constate et éloigne toutes les causes contraires à la conservation et au bien-être de l'existence ; enfin qui avise à tous les moyens de salubrité publique... Mais elle a devant elle encore un autre avenir dans l'ordre moral. De l'investigation des habitudes, des professions, de toutes les nuances des positions sociales, elle déduit des réflexions et des conseils qui ne sont pas sans action sur la force et la richesse des États. Les fautes et les crimes sont les maladies de la société qu'il faut travailler à guérir ou, tout au moins, à diminuer ; et jamais les moyens de curation ne seront plus puissants que quand ils puiseront leur mode d'action dans les révélations de l'homme physique et intellectuel, et que la philosophie et l'hygiène prêteront leurs lumières à la science du gouvernement. » Vaste programme que celui qu'inaugure le fameux « Prospectus » de la première livraison des *Annales d'hygiène publique et de médecine légale*, en 1829. On y lit l'ambition d'une science révolutionnaire en même temps que l'espoir d'un monde nouveau qu'elle permettrait d'inventer. Et bien qu'il n'y ait pas de filiation directe, on

y retrouve l'esprit du « système de police médicale » de Johannes Peter Frank dans lequel Michel Foucault¹ voyait l'émergence d'une « technologie politique des individus » inédite.

Si, dans la forme, le discours a vieilli, que l'on ne s'y trompe cependant pas : le contenu n'en est assurément pas d'un autre âge. Il suffit de consulter les manuels et chartes de la santé publique d'aujourd'hui pour se convaincre de la permanence de ces énoncés programmatiques au nom du « bien-être physique, mental et social » collectif, pour reprendre la célèbre définition officielle internationalement promue. Énoncés génériques sur l'amélioration de la « santé de l'homme » qui se déclinent en d'innombrables normes de bonne conduite regroupées sous les intitulés d'hygiène ou de prévention. La santé publique ne serait-elle pas, dans ces conditions, la réalisation la plus achevée du biopouvoir, cette immixtion de la question de la vie au cœur du gouvernement des hommes ?

Telle est en effet l'idée qui s'est imposée au cours de la période récente, et ce, bien au-delà des cercles de la critique foucauldienne du monde contemporain. Elle se manifeste toutefois dans l'espace public sous deux formes opposées, selon que l'on redoute l'empire de la biopolitique ou que l'on en dénonce au contraire l'inefficacité. Car pour les uns elle est en excès, quand pour les autres elle fait défaut. D'un côté, la santé publique apparaît comme une idéologie normalisatrice, « envahissante et totalisante », dans les termes de Pierre Aïach pour qui « cette idéologie repose sur la promesse que l'absence de maladie grave et le maintien d'une grande vigueur physique et intellectuelle sont aujourd'hui possibles à condition d'agir selon les préceptes de l'évangile hygiéniste² ». De l'autre, la santé publique est donnée comme une utopie moderne, évidemment inaccessible, dont Lion Murard et Patrick Zylberman³ font, pour la grande période néohygiéniste de la III^e République, « l'utopie d'une régénération physique et morale, contrariée par l'incomplétude d'un pouvoir que déconcerte une matière administrative à ce point extraordinaire qu'il attendra la Grande Guerre pour se résoudre à glisser dans sa législation le mot

1. Michel Foucault, « La technologie politique des individus », in *Dits et écrits*, t. 4, Gallimard, Paris, 1994, p. 813-828 (1^{re} édition américaine en 1988) : ce texte est le dernier de la bibliographie du philosophe du biopouvoir. Sa démonstration s'appuie sur le célèbre et volumineux ouvrage de J.-P. Frank, *System einer vollständigen Medicinischen Polizey*, qui paraît en Allemagne à partir de 1779.

2. Pierre Aïach, « La prévention : une idéologie de progrès ? », *Agora. Éthique, médecine, société*, 1994, 30, p. 11-15. L'ensemble de ce numéro est consacré aux « Idéologies de la prévention ».

3. Lion Murard et Patrick Zylberman, *L'Hygiène dans la République. La santé publique en France, ou l'utopie contrariée 1870-1918*, Paris, Fayard, 1996.

tabou de tuberculose ». Faut-il donc la craindre pour ce qu'elle est ou la déplorer pour ce qu'elle n'est pas ? Idéologie menaçante de temps désertés par les grands idéaux ou vaine utopie de sociétés en mal de rêve ? C'est entre ces deux figures que semblent se dessiner les représentations communes et savantes de la santé publique. Et peut-être toute investigation sur la culture de la santé publique doit-elle en passer par une mise en perspective des discours que la santé publique tient sur elle-même et des discours que l'on tient sur elle.

L'objet de ce texte sera donc de soumettre à la critique cette double, et contradictoire, critique faite à la santé publique d'être une idéologie dangereuse ou une utopie inaboutie. On essaiera d'abord de mieux appréhender ces deux concepts afin d'analyser dans quelle mesure ils décrivent réellement la santé publique. On s'attachera ensuite à comprendre ce que signifient les pratiques discursives par lesquelles s'est constitué le corpus de la santé publique. On examinera enfin les tensions et les contradictions qui traversent les modalités concrètes de mise en œuvre de la santé publique. Au-delà des lectures apologétiques et des interprétations polémiques, la discipline qui a si bien semblé incarner le biopouvoir apparaîtra alors plus modestement dans sa double dimension rhétorique et pragmatique qui, bien mieux que l'alternative entre idéologie et utopie, la caractérise depuis ses origines.

Ni idéologie ni utopie

Idéologie : le mot est réputé avoir été inventé par Destutt de Tracy qui, en 1796, l'employa comme équivalent d'étude des idées, mais son sens actuel s'impose à travers l'interprétation marxiste qui en fait une « fausse conscience ». Utopie : le terme est, lui, bien plus ancien, mais aussi plus stable dans son usage, utilisé initialement en 1516 par Thomas More pour désigner le lieu de sa république idéale, l'île de « nulle part ». Au-delà de ces rappels des paternités officielles des deux termes, c'est bien entendu dans l'évolution de leurs usages et les débats auxquels ils ont donné lieu ou, au contraire, les opacités qu'ils laissent subsister que l'analyse peut être conduite. On sait que Karl Mannheim a été le premier à avoir pensé ensemble les deux concepts, pour les comparer et les différencier, mais on doit à Paul Ricœur⁴

4. Paul Ricœur, *L'Idéologie et l'Utopie*, Paris, Seuil, 1997, 1^{re} édition américaine 1986. Cet ouvrage rassemble les textes d'un cycle de conférences données à l'université de Chicago en 1975.

la plus récente et éclectique entreprise de rapprochement des deux notions à la lumière de la littérature philosophique et des sciences sociales. Idéologies et utopie ont, selon lui, deux points communs. Le premier est l'ambiguïté entre les deux valences qui les constituent : « chacun a un côté négatif et un côté positif, un rôle constructeur et un rôle destructeur, une dimension constitutive et une dimension pathologique ». Le second est la prééminence du mauvais aspect sur le bon : « L'idéologie désigne au départ un processus de distorsion ou de dissimulation par lequel un individu ou un groupe exprime sa situation, mais sans la connaître ou la reconnaître... L'utopie est considérée comme une espèce de rêve social qui ne se soucie guère des étapes réelles nécessaires à la construction d'une nouvelle société. » Les deux se distinguent toutefois sur un point : « L'idéologie est un concept polémique. Elle n'est jamais assumée à la première personne ; c'est toujours l'idéologie de quelqu'un d'autre. En revanche, les utopies sont plaidées par leurs auteurs eux-mêmes. » Les deux termes ne sont toutefois pas stables et il s'agit donc d'appréhender leur polysémie et, dans une certaine mesure, leur épaisseur historique.

Trois perspectives

L'idéologie a été appréhendée dans les sciences humaines selon trois perspectives non seulement différenciées en termes de disciplines académiques, mais également divergentes du point de vue des implications politiques. Pour Marx⁵, et cette acception s'est largement diffusée dans le sens commun, elle est une distorsion servant les intérêts de la classe dominante, une illusion empêchant les dominés de percevoir leur aliénation. Pour Weber⁶, et une grande partie des sociologues reprendront à leur compte cette lecture, elle est un principe de légitimation de l'autorité qui ne peut s'exercer seulement par la force et doit toujours compter sur la coopération des dominés. Pour Clifford Geertz⁷, enfin, qui lui donne une dimension résolument anthropologique, elle devient un système culturel qui permet aux hommes de vivre en société sur la base d'échanges symboliques, jouant ainsi un rôle essentiel d'intégration sociale.

Trois conceptions *a priori* irréductibles. Paul Ricoeur s'exerce toutefois à les relier. Selon lui, la fonction intégratrice de l'idéologie, au sens

5. Karl Marx et Friedrich Engels, *L'idéologie allemande*, Paris, Éditions sociales, 1977, 1^{re} édition allemande 1845-1846.

6. Max Weber, *Économie et société*, 2 tomes, Paris, Plon, 1995, 1^{re} édition allemande 1922.

7. Clifford Geertz, « Ideology as a cultural system », in *The Interpretation of Cultures*, New York, Basic Books, 1973, p. 193-233. Une première édition était parue en 1964 dans un ouvrage collectif.

geertzien, se trouve inversée, rejoignant ainsi l'acception marxiste, lorsque l'idéologie doit servir avant tout à légitimer l'autorité, comme l'entend la sociologie wébérienne. Ce passage d'une mise en ordre symbolique permettant d'établir un lien entre les groupes sociaux à une mise en forme oppressive utilisée pour justifier la domination d'un groupe sur un autre suppose donc que l'idéologie soit aussi une médiation entre les valeurs et les pouvoirs. Ce qu'exprime d'une autre manière Clifford Geertz lorsqu'il indique que « la fonction de l'idéologie est de rendre possible un politique autonome en apportant les concepts d'autorité qui le rendent signifiant, les images convaincantes par lesquelles elle peut être appréhendée de manière sensée ». Bien qu'il n'y soit pas fait référence, cette lecture paraît somme toute assez proche de l'analyse proposée par Marc Augé⁸ de ce qu'il appelle « idéologique » et qu'il définit comme « la syntaxe du discours théorique de la société sur elle-même ». À ceci près, et la différence théorique n'est pas mince, que, pour lui, l'ordre social et l'ordre symbolique sont indissociables et concomitants : « Organisation et représentation sont toujours données ensemble ; une organisation n'existe pas avant d'être représentée. »

Au-delà de cette divergence généalogique, on peut cependant dire que, dans une perspective anthropologique, il s'agit au fond, pour parler comme Karl Mannheim, de « désidéologiser » le discours sur l'idéologie pour montrer comment fonctionnent ensemble l'ordre symbolique et l'ordre social, comment le politique s'appuie toujours sur une rhétorique qui l'institue en même temps qu'elle le formalise, comment l'idéologie ne se réduit pas à la seule dimension du contrôle social et implique un réseau beaucoup plus large de significations. Du point de vue de l'anthropologue, donc, l'idéologie peut être appréhendée comme un « système culturel », selon l'expression de Clifford Geertz, ou comme une « logique syntaxique », dans les termes de Marc Augé. Ainsi, qu'ils se réfèrent aux « tropes », pour le premier, ou aux « discours », pour le second, ces deux auteurs invitent à se pencher sur la rhétorique à travers laquelle une société se construit symboliquement et culturellement.

Pour l'*utopie*, les distinctions sémantiques sont moins tranchées. La littérature scientifique s'est rarement penchée sur sa signification et le corpus dont on dispose à son sujet est surtout celui des utopistes

8. Marc Augé, « Introduction », in *Théorie des pouvoirs et idéologie. Étude de cas en Côte-d'Ivoire*, Paris, Hermann, 1975.

eux-mêmes. Pour mieux cerner cependant la diversité des connotations de l'utopie, on peut reprendre, en sens inverse, les différentes acceptions de l'idéologie pour les confronter, voire les opposer, aux trois niveaux préalablement identifiés, comme le suggère Paul Ricoeur. Là où l'idéologie opérait comme productrice de lien social, l'utopie fonctionne plutôt comme imaginaire social, permettant l'exploration de possibles dans l'extra-territorialité d'un ailleurs inventé, jouant un rôle subversif qui contrebalance la fonction intégratrice. Là où la première légitimait l'autorité, la seconde sape au contraire son fondement, en contestant qu'elle soit la seule forme politique imaginable, en montrant que d'autres principes, d'autres règles, d'autres valeurs peuvent se concevoir. Là, enfin, où l'une fait subir à la réalité une distorsion pour imposer une domination, l'autre refuse la confrontation avec le monde réel.

Trois niveaux, donc, de mise en correspondance des deux termes dans lesquels on retrouve la tension entre une fonction positivement appréciée, que serait le contre-pouvoir du rêve d'un monde meilleur, et une fonction négativement évaluée, que représente l'aveu d'impuissance de la fuite hors-du-monde. Cette approche herméneutique resterait toutefois littéraire si elle se limitait aux textes qui s'énoncent eux-mêmes comme des utopies. Pour lui donner une dimension sociologique ou anthropologique, il faudrait certainement lui adjoindre des études de cas résultant d'observations dans le monde social, du côté des prophétismes africains, des renoncements indiens au monde, voire des communautés chrétiennes européennes⁹. Ces travaux révéleraient alors une dimension jusqu'alors inaperçue de la différence entre idéologie et utopie : tandis que la première emplit tout l'espace social auquel elle est consubstantielle, la seconde se présente au contraire comme une forme limitée, particulière, paroxystique de cet espace.

Reconsidérées à la lumière de la triple tradition philosophique, sociologique et anthropologique, idéologie et utopie apparaissent désormais dans des configurations sémantiques bien plus complexes que les significations polémiques implicitement retenues par les contempteurs de la santé publique. Pour répondre à la question initiale et savoir si la santé publique est l'idéologie que certains reven-

9. Jean-Pierre Dozon, *La Cause des prophètes. Politique et religion en Afrique contemporaine*, Paris, Seuil, 1995. Louis Dumont, « De l'individu-hors-du-monde à l'individu-dans-le-monde », in *Essais sur l'individualisme*, Paris, Seuil, p. 35-81. Danièle Léger, « Les communautés apocalyptiques néo-rurales en France », in Marc Augé et Claudine Herzlich, *Le Sens du mal*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1984, p. 257-278.

diquent – ou redoutent – ou bien l'utopie dont d'autres se réclament – ou se gaussent –, on peut donc reprendre, au-delà de la polémique, au demeurant légitime dans le débat public, les deux termes dans leur complexité. Avant de s'y employer, il faut toutefois s'interroger sur ce qu'est la santé publique, ou plutôt, de manière plus précise et limitée, se demander s'il existe en elle un principe unitaire susceptible de fonder une idéologie ou une utopie.

De la santé comme bien commun

Au risque de paraître paraphraser son nom, on dira que la santé publique se caractérise par la *croyance*, obligatoirement partagée parmi ceux qui s'en réclament, en une valeur commune : la santé comme bien public. Autrement dit, elle pose, d'une part, la santé comme un bien supérieur – ce qui ne signifie pas qu'il y ait accord sur ce qu'est la santé –, et, d'autre part, la santé comme un bien public – ce qui n'implique pas non plus un consensus sur ce que veut dire l'adjectif public. La définition peut sembler triviale, mais elle permet de comprendre que, parmi toutes les valeurs culturelles dont une société est porteuse, la santé soit par principe mise en avant, et que, parmi les manières concurrentes de l'envisager, elle tranche systématiquement en faveur de l'intérêt collectif. Choix qui, on le verra, sont rarement aussi évidents que cette formulation le laisse supposer. Ce principe commun définit, de manière idéale, ce que l'on pourrait appeler, en se référant au modèle des « économies de la grandeur ¹⁰ », une *cité salubre*, c'est-à-dire un univers abstrait dans lequel le principe commun de la santé publique serait sinon réalisé de manière définitive, du moins défendu en permanence. Cité dont William Dab ¹¹ exprime avec vigueur les principes fondateurs : « La santé publique est d'abord et avant tout affaire d'éthique et de valeurs. C'est l'affirmation que quelque part dans la société doit exister une préoccupation de préservation de la santé de la population. La santé, qu'elle soit définie comme un état, un capital, un bien ou une norme, est d'abord une valeur, qu'il faut défendre contre d'autres valeurs, notamment des valeurs économiques telles que la productivité et la compétitivité. Par conséquent, il est nécessaire d'avoir une fonction qu'on pourrait intituler "avocat de la santé" et qui définirait le rôle général de tout professionnel de la santé publique. » Telle était d'ailleurs la mission

10. Luc Boltanski et Laurent Thévenot, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.

11. William Dab, *La Décision en santé publique. Surveillance épidémiologique, urgences et crises*, Paris, Éditions de l'École nationale de santé publique, 1993.

que s'étaient donnée ceux que la presse avait désignés comme « les cinq Sages de la santé publique » à la suite du rapport qu'ils avaient rédigé à la fin de la décennie quatre-vingt¹². De manière régulière, ils saisissaient, individuellement ou collectivement, l'opinion sur des questions de santé. Ainsi lançaient-ils quelques années plus tard un appel intitulé : « Défis et urgences de la santé publique » stigmatisant les carences de la politique sanitaire française. Alors, idéologie ou utopie, la cité salubre ?

Et pour commencer, puisque la métaphore semble désigner un lieu, cette cité est-elle une utopie, comme celle de saint Augustin ? Il faut bien l'avouer : si l'on devait appeler utopique le projet politique imaginé autour de cette seule valeur commune, la défense de la santé en tant que bien collectif, alors on serait tenté de dire, à l'encontre de ceux qui craignent les errements d'une conception orwellienne du meilleur des mondes, qu'elle est une *utopie pauvre*. Pour le dire autrement : si la promesse est celle d'un avenir sans pathologie, d'un futur de « la santé pour tous » comme l'affirmaient les slogans de l'Organisation mondiale de la santé jusqu'à la veille de l'an 2000 qui en était l'horizon annoncé, le projet frappe autant par son irréalisme que par son indigence. Certes, il y a eu l'enthousiasme des rédacteurs des *Annales d'hygiène publique et de médecine légale* et leur peinture d'un monde transformé par les bienfaits de leurs disciplines. Certes, il y a eu les visions d'un Winslow ou d'un Sigerist annonçant un nouvel âge de la santé publique et les réalisations d'un Sellier ou d'un Hazemann développant dans les banlieues des cités-jardins. Certes, il y a aujourd'hui les fondateurs de la nouvelle santé publique et des Villes en santé¹³. Mais, sans sous-estimer les efforts, tant conceptuels que pratiques, de ses promoteurs, la santé publique ne semble guère porteuse, dans son exercice normal, dans l'application de ses idées et dans la poursuite de ses idéaux, dans ses discours et dans ses actes, d'une véritable utopie, avec le pouvoir d'imagination et de contestation que le mot suppose. Sans relief, le monde virtuel des institutions sanitaires ne suscite guère la passion.

12. Il s'agit des professeurs Gérard Dubois, Claude Got, François Grémy, Albert Hirsch et Maurice Tubiana, dont on peut remarquer que seulement deux d'entre eux appartiennent à la discipline « santé publique », les trois autres étant respectivement anatomopathologiste, pneumologue et cancérologue. C'est sur la base de leur rapport, rédigé en 1989, que seront préparées les lois dites Évin contre la publicité sur le tabac et l'alcool. Leur appel a été publié dans *Libération*, le 6 février 1996.

13. Alan Petersen et Deborah Lupton, *The New Public Health. Health and Self in the Age of Risk*, Londres, Sage Publications, 1996. John K. Davies et Michael P. Kelly, *Healthy Cities. Research and Practice*, Londres et New York, Routledge, 1993.

La santé publique serait-elle donc plutôt une idéologie ? Faire de la santé un bien supérieur et une valeur collective ne suffit cependant pas à fonder une idéologie cohérente. On sait comment, sous cette bannière, se rassemblent critiques marxistes et libéraux zélés, comment la promotion de la santé peut se réclamer d'une réforme de la société ou d'une moralisation de l'individu, comment les aspirations communautaires font bon ménage avec les pratiques coercitives, comment certains gouvernements enferment les malades du sida quand d'autres récusent toute contrainte à leur égard. Au fond, à chaque époque, la santé publique est traversée par toutes les idéologies de son temps dont elle reflète les tensions et les oppositions. Déjà, au siècle dernier, un Parent-Duchâtelet penchait plutôt vers des réponses étatiques, alors que Villermé se réclamait plutôt de solutions libérales, celui-ci pouvant d'ailleurs passer, dans le *Tableau de l'état physique et moral des ouvriers*, de la critique sociale sur l'injustice de la cité industrielle à la critique morale à propos des comportements des milieux populaires¹⁴. Tous les exemples le montrent, la défense de la santé comme enjeu collectif n'est que le point de ralliement des idéologies les plus diverses. Peut-être faudrait-il alors y voir un simple *carrefour idéologique*. En faire une distorsion de la réalité au profit d'un groupe ne reflète pas la variété des positions. La ramener à une légitimation de la domination ne fait pas justice à l'émancipation qu'elle peut parfois favoriser. La rendre coextensive à l'univers symbolique de la société, c'est simplement rappeler qu'elle se nourrit de la culture dans laquelle elle s'inscrit.

Par conséquent, lorsque, s'appuyant sur des déclarations ou des programmes, des manuels ou des chartes, les analystes y décèlent une utopie inachevée ou une idéologie menaçante, ils manquent probablement la double dimension qui caractérise fondamentalement la santé publique, à savoir qu'elle est avant tout une rhétorique et une pragmatique. Une rhétorique qui nourrit un discours sur elle-même et sur le monde. Une pragmatique qui exerce l'art d'accommoder les restes.

Quand dire la santé publique, c'est la faire

Au lieu d'être fasciné, ou indigné, par le discours envahissant, aux tonalités parfois totalitaires, de la cité salubre, il faudrait considérer que

14. Ann La Berge, *Mission and Method. The Early Nineteenth Century French Public Health Movement*, Cambridge, Cambridge University Press, 1992. Matthew Ramsay, « Public health in France », in Dorothy Porter éd., *The History of Public Health and the Modern State*, Amsterdam, Rodopi, 1994, p. 45-118.

les pratiques discursives sont partie prenante de la réalité de la santé publique. Autrement dit, il s'agit de les prendre au sérieux non pour ce qu'elles prétendent faire, mais pour le fait même qu'elles prétendent le faire. La santé publique se fait en se mettant en discours. Elle ne cesse de discourir sur ce qu'elle est et ce qu'est son projet. Loin d'être accessoire, la dimension *rhétorique* lui est constitutive¹⁵. On pourrait ici reprendre la démonstration que fait Michel Foucault à propos de la sexualité. À l'hypothèse répressive, selon laquelle le sexe aurait été, plus particulièrement au cours des deux derniers siècles, dissimulé, dénié, interdit ou refoulé, il oppose l'évidence aveuglante d'un discours ininterrompu sur le sexe et sa répression : « La question que je voudrais poser n'est pas : pourquoi sommes-nous réprimés, mais : pourquoi disons-nous avec tant de passion, tant de rancœur contre notre passé le plus proche, contre notre présent et contre nous-mêmes, que nous sommes réprimés ? Par quelle spirale en sommes-nous arrivés à affirmer que le sexe est nié, à montrer ostensiblement que nous le cachons, à dire que nous le taisons¹⁶ ? » Paradoxe éclairant si on l'applique à la santé publique. Toute son histoire pourrait en effet être réécrite comme une insatiable quête d'elle-même, une inlassable recherche de sa définition et de son territoire, une incessante dénonciation de ses insuffisances et de ses échecs, un éternel retour de la « nouvelle santé publique » comme solution à ces difficultés de mener à bien ses ambitions. La santé publique est une affaire de mots.

Il ne s'agit pas, bien entendu, de nier les actions menées, dans le cadre de politiques nationales ou internationales, d'initiatives régionales ou locales : au cours des deux derniers siècles, se sont multipliées les interventions des institutions, des professionnels, des responsables politiques, des simples citoyens au nom de la santé publique. Mais si l'on veut comprendre le décalage permanent entre l'inflation des discours et la modestie des réalisations, il faut comprendre que l'on n'a pas affaire à un défaut conjoncturel, mais bien à une qualité structurelle de la discipline. La *vérité* de la santé publique est dans sa pratique discursive tout autant que dans sa pratique opérationnelle. Elle est dans la déclaration d'Alma Ata sur les soins de santé primaires et la charte d'Ottawa sur la promotion de la santé. Elle est dans l'an-

15. Dans « Comment faire de la santé publique avec des mots. Une rhétorique à l'œuvre », *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé (Montréal)*, 2000, 7, 1, p. 58-78, j'ai esquissé une lecture généalogique de cette rhétorique, en m'intéressant plus particulièrement aux questions de la définition, de la délimitation et de la périodisation qui n'ont cessé d'agiter la discipline.

16. Michel Foucault, *La Volonté de savoir. Histoire de la sexualité*, tome 1, Paris, Gallimard, 1976. Curieusement, il n'applique pas cette même analyse à l'étude du bio-pouvoir.

nonce réitérée d'une santé pour tous et la proclamation récurrente d'un droit à la santé¹⁷. L'erreur est précisément de croire qu'il y a là une idéologie déterminant un sens de l'action ou une utopie en donnant l'horizon inaccessible, quand il s'agit essentiellement d'effets de rhétorique. Non que les pratiques discursives soient sans effet sur le monde social. Chacun sait qu'elles contribuent à le transformer. Mais on concédera certainement qu'affirmer haut et fort l'égalité devant la santé n'est pas la produire dans les faits : les populations dont parlent les spécialistes de la discipline et auxquelles s'adressent leurs programmes sont bien placées pour s'en rendre compte. Il y a loin des conférences de santé où sont décrits les déterminants des disparités devant la santé et les moyens pour agir sur eux à l'expérience de la réduction des inégalités par les Français. Il y a loin de l'initiative sur les antirétroviraux qui annonce la nécessité d'une plus grande justice à l'échelle de la planète et d'une plus grande solidarité entre le Nord et le Sud à l'accès effectif de quelques centaines de malades du sida à des médicaments, même de base et peu coûteux. On ne peut certes pas faire porter à la seule santé publique la responsabilité de ces décalages. On peut néanmoins en souligner la permanence qui, sur deux siècles d'histoire, ne saurait être accidentelle.

Pauvreté de la culture

Au cours de la période récente, le « scandale du sang contaminé » a cristallisé, en France, une conscience de la fragilité du dispositif sanitaire. Sans sous-estimer la réalité des carences dénoncées par les analystes et des transformations apportées depuis tant au plan conceptuel avec l'instauration d'un régime de précaution qu'au plan institutionnel avec la création d'agences de sécurité et de veille sanitaires, on peut aussi inscrire la vague de contestation qui a animé les milieux de la santé publique dans cette tradition discursive. L'argument central procède d'un *culturalisme par défaut*. Si la France n'a pas été en mesure de faire face à la crise épidémiologique du sida, c'est faute, expliquait-on, d'une véritable culture de santé publique. Ainsi, pour François Grémy¹⁸, l'un des cinq sages de la santé publique précédemment évoqués, le diagnostic est sans appel : « Il est peu de nations où la culture de santé publique soit aussi infirme que dans la nôtre. »

17. « Déclaration d'Alma Ata », in *Médecine tropicale*, Marc Gentilini et Bernard Duflo (éds). Flammarion, 1986, p. 79-80. « La charte d'Ottawa », *Territoires*, 1996, 365, p. 53-57. *La santé pour tous d'ici à l'an 2000*, Genève, OMS, 1991.

18. François Grémy, « Préface », in *La Décision en santé publique. Surveillance épidémiologique, urgences et crises*, William Dab, Paris, Éditions de l'École nationale de santé publique, 1993, p. 1-3.

Lui fait écho cette sentence sobre et sévère de Denis Zmirou¹⁹, président de la Société française de santé publique, dans l'éditorial d'un numéro spécial de la lettre de cette association savante, qui présente les résultats d'une enquête réalisée durant la campagne présidentielle auprès des candidats à la magistrature suprême : « La culture de santé publique dans notre pays est pauvre. » Commentant l'affaire du sang contaminé et s'efforçant d'en démontrer les mécanismes, Aquilino Morelle²⁰ avance lui aussi que la « faillite sanitaire » que révèlent les nombreuses contaminations post-transfusionnelles par le virus du sida est la conséquence d'un « mal français » à la source duquel il désigne « la faiblesse de la santé publique ». Faiblesse qui n'est pas seulement institutionnelle et politique, mais aussi culturelle : « principal trait de ce qu'il faut bien appeler un certain archaïsme, l'absence de culture de santé publique est particulièrement frappante ». Pour l'expliquer, il faut se référer au déficit historique de légitimité dont elle souffre : « Si la santé publique s'est très mal acclimatée en France c'est parce que, dans le fond, elle représente la négation de ce qu'est la médecine pour le médecin français : une activité libérale, faite par des individus pour des individus, source de prestige et de revenus parce que héroïque et technique. » Ce diagnostic semble rejoindre d'ailleurs celui du directeur général de la Santé, Jean-François Girard, déclarant en 1989 devant un parterre de spécialistes : « Il est essentiel de faire émerger parmi les professionnels de la santé, mais aussi parmi les décideurs, une véritable culture de santé publique. » Observant le manque de reconnaissance dont elle jouit, il recommande à son auditoire de lui « donner un statut respecté dans notre pays ». Idée reprise avec force lors des premières conférences régionales de santé, dont l'un des objectifs affichés était précisément le développement d'une culture commune. Ce constat consensuel et pessimiste sur l'inculture en santé publique dont seraient affligées la société française et ses institutions contraste singulièrement avec l'enthousiasme des professions de foi de ceux qui, au XIX^e siècle, jetant les bases de cette nouvelle discipline, alors appelée hygiène publique, en faisaient le flambeau d'une nouvelle conception de l'homme et de la santé. Qu'est-il donc arrivé à la culture de la santé publique ?

Au-delà de l'apparence d'un même diagnostic formulé par tous ceux qui se plaignent d'un déficit de culture de santé publique, on a

19. Denis Zmirou, « Quel projet de santé publique pour la France », *Santé et société, La Lettre de la Société française de santé publique*, avril 1995, p. 1.

20. Aquilino Morelle, *La Défaite de la santé publique*, Paris, Flammarion, 1996. Une version plus brève de la thèse soutenue dans ce livre a été publiée dans *Esprit*, octobre 1993, p. 5-51.

affaire à des analyses différentes. Tantôt, l'invocation de cette absence recouvre en réalité la dénonciation d'une présence : il existe bien une santé publique, et même une culture de santé publique, mais elle est inadéquate. Ainsi, pour Aquilino Morelle, la santé publique s'est-elle fourvoyée lorsque, renonçant à son objectif originel de « police sanitaire » et oubliant que sa première mission est « la préservation de l'état sanitaire », elle s'est engagée dans la voie d'une « amélioration de la santé de la population », sorte d'utopie vaine : « La santé publique a en effet pour fonction première et irréductible d'assurer la protection de la population, de garantir ce que l'on appelait autrefois la salubrité publique et que l'on désignerait aujourd'hui comme sa sécurité sanitaire. » Celle-ci « est à la fois un but, une finalité et une technique, un instrument, mais elle est d'abord et avant tout un état d'esprit, une culture ». Lorsque, plus loin, il déplore donc l'absence de culture de santé publique, il s'agit plutôt de refuser à ce qui existe comme valeurs et comme savoirs dans ce domaine - « prévention, planification, traitement, évaluation » - la qualité de culture de santé publique. Tantôt, au contraire, le même jugement prononcé signifie un défaut de diffusion. Les procédures et les connaissances de la santé publique ne sont pas remises en cause en elles-mêmes, mais on regrette qu'elles demeurent confinées dans des cercles de spécialistes. Ainsi Jean-François Girard ne conteste-t-il pas qu'il existe une méthode et un corpus pertinents en cette matière, mais il pense que trop peu en font usage : « Il importe en premier lieu de faire mieux connaître la santé publique et de contribuer à son essor. » Ce qui suppose d'en revaloriser l'image et d'en diffuser les acquis : « Les responsables universitaires, administratifs, politiques de la santé publique doivent continuer à faire estimer et apprécier la discipline qu'ils représentent. » Réciproquement, « si l'on veut atteindre ce but, il existe une priorité absolue, la formation. Sans cet effort de formation, la santé publique risque de garder un statut médiocre ». Lorsque le manque de culture de santé publique est stigmatisé ici, ce n'est donc pas pour dénoncer ce qu'elle est, mais la manière dont elle perçue et partagée. Loin de la critiquer, il faut au contraire s'employer à lui donner plus de crédit et d'autorité.

Misère du culturaliste

Position radicale niant l'existence d'une culture ou position plus tempérée trouvant la culture existante trop peu partagée s'opposent toutefois davantage dans la logique des idées que dans la pratique des

arguments²¹. Ainsi, pour expliquer le « retard en santé publique », le rapport général du Haut Comité de la santé publique²² évoque-t-il à la fois le fait que les médecins français n'aient pas de « culture d'hygiène publique » et soient « étrangers à l'approche épidémiologique des risques » et, un peu plus loin, « l'absence de diffusion de la culture de santé publique auprès des étudiants en médecine et des professionnels sanitaires et sociaux en général, et des administrateurs sanitaires ». C'est qu'au-delà de leurs différences formelles ces deux positions se rejoignent dans une rhétorique commune visant moins à décrire qu'à dénoncer la situation de la santé publique et dans une stratégie semblable s'efforçant de lui faire reconnaître un statut et une place dans la société française. La crise politique née de l'affaire du sang contaminé, que tous invoquent à l'appui de leur appel à la refondation de la santé publique, aura eu comme effet, outre la mise en lumière des désordres du système sanitaire français, la légitimation d'un discours se réclamant d'un nouvel ordre de la santé publique. Tout autant que ce révélateur sociologique des faiblesses de la santé publique que l'on a si souvent analysé, le sida peut être compris comme un argument tactique pour en appeler à un renforcement de la santé publique. Il faut donc prendre le tableau de l'inculture française en santé publique non comme une reproduction fidèle de la réalité, mais comme un moyen d'agir sur elle²³. En niant l'existence de toute culture ou en cri-

21. Dès lors qu'il s'agit de dénoncer l'inculture, tous les débats se ressemblent. On pourrait mettre en parallèle, pour en montrer les ressemblances formelles dans les procédures argumentatives et les similitudes théoriques dans les positions défendues, la polémique sur les insuffisances de la culture en santé publique et la discussion sur les carences de la culture générale. Soit on considère que ce que l'on appelle culture n'en est en réalité qu'un succédané, ce qui renvoie souvent à la nostalgie d'un passé où cette culture a existé et à une critique d'un présent dans lequel elle s'est dévoyée. Soit on estime que la culture existe encore mais ne concerne qu'une élite et doit donc faire l'objet d'une meilleure diffusion dans le peuple. Dans les deux cas, la culture unique est définie comme une valeur non historique, et l'on se trouve, comme le dit Pierre Bourdieu dans *La Distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit, « sur le terrain par excellence de la dénégation du social ».

22. Haut Comité de la santé publique, *La Santé en France. Rapport général*, Paris, La Documentation française, 1994, p. 184-185.

23. Cette utilisation rhétorique des crises politico-sanitaires pour l'illustration et la défense de la cause de la santé publique ne se limite d'ailleurs plus aujourd'hui au seul sida. Dans l'éditorial de *Santé et société*, *La Lettre de la Société française de santé publique* de juin 1996, 9, p. 1, Denis Zmirou lance un avertissement solennel : « Défaite depuis des décennies, refoulée au rang de supplétif des soins médicaux, la santé publique se rappelle tôt ou tard au souvenir de ceux qui ont voulu l'oublier : à côté des drames et de la douleur au quotidien, les coûts induits par la réparation de la négligence sont incomparablement plus élevés que les économies réalisées dans son dos : sang contaminé et difficulté du ministère de la Santé à canaliser la logique industrielle de la transfusion sanguine ; vaches folles incontrôlées dans les étables britanniques en même temps que triomphait la déréglementation ; épidémie annoncée des cancers dus à l'amiante et hésitations des pouvoirs publics face à un danger identifié depuis plus de vingt ans ; sourde montée des

tiquant la culture existante, positions dont on a vu qu'elles s'opposent moins qu'il n'y paraît, il s'agit d'instituer une culture légitime de la santé publique, dont cependant la lecture attentive des textes cités et la connaissance de l'univers de ceux qui les ont rédigés montrent qu'elle est loin de faire l'objet d'un consensus. Comme souvent, les alliances contre une position ne préjugent pas des convergences sur ce qu'il faut lui substituer.

On a là affaire à une forme particulière de culturalisme. D'une part, en effet, est identifié un ensemble de normes et de valeurs, de savoirs et de savoir-faire que l'on regroupe sous l'expression « culture de santé publique ». Et, d'autre part, l'analyse des difficultés et des crises auxquelles est confronté le système sanitaire français est rapportée à une cause unique de nature « culturelle ». L'explication s'appuie ainsi sur une double composante, disciplinaire - il existe une culture de santé publique - et nationale - il existe une spécificité française en la matière -, dont la seconde a toutefois la particularité d'annuler la première : la culture française de la santé publique est en fait une *inculture*. Le plus souvent, le culturalisme prêche par excès, notamment lorsqu'il s'énonce à propos des autres : ce sont leurs traits culturels qui rendent intelligibles leurs comportements ; leur culture fait obstacle. Dans le cas présent, le culturalisme juge par défaut, en relevant un manque : le trait culturel français en la matière se définit négativement ; c'est l'absence de culture qui, cette fois, fait obstacle. Mais, par excès ou par défaut, le culturalisme est autant un moyen de qualifier que de disqualifier. Sous couvert de la neutralité du constat sociologique, il produit un jugement de valeur dépréciatif.

L'opinion selon laquelle les crises sanitaires qu'a connues la France au cours des dernières années sont d'origine culturelle présente d'ailleurs un double avantage pour ceux qui la professent. Premièrement, elle permet d'en faire porter la responsabilité à une réalité suffisamment indéfinie et dématérialisée pour qu'un consensus puisse s'établir à moindres frais : la culture, *a fortiori* son absence, est de ce point de vue un coupable idéal là où d'autres explications pourraient être envisagées²⁴. Deuxièmement, elle fait passer comme une évidence

expressions du malaise de la jeunesse et admirable survie végétative de la santé scolaire et de l'action médico-sociale dans les quartiers. » Les problèmes de santé publique tendant à devenir de plus en plus des enjeux politiques débattus dans l'espace public, ils apparaissent comme autant d'arguments pour décrier l'incurie et l'impéritie du système sanitaire existant.

24. Comme le suggère Aquilino Morelle dans l'ouvrage déjà cité, à propos du sida chez les usagers de drogues intraveineuses, le retard à la mise en œuvre de politiques de réduction des risques - qui consiste à privilégier l'action contre les dangers infectieux par rapport au sevrage du toxicomane, la prévention des épidémies d'hépatites et de sida par rapport à l'éradication de

l'unicité d'une réalité qu'elle contribue de fait à produire : il n'y a qu'une culture de la santé publique, celle qui précisément fait défaut à la société française²⁵. Une lecture culturaliste est toujours, par ce qu'elle occulte comme par ce qu'elle produit, une *lecture politique*. Qui plus est : une lecture politique efficace. Celle de la santé publique ne fait pas exception. D'une part, chacun s'accorde à reconnaître dans l'explication par l'absence de culture la bonne explication des maux de l'appareil sanitaire. D'autre part, tout le monde parle comme s'il existait donc une culture de santé publique unique qu'il suffirait de diffuser. Les deux assertions méritent d'être réévaluées. On ne saurait en effet les prendre pour une description objective de la réalité. Prenons-les donc pour ce qu'elles sont d'abord : des pratiques discursives.

Ce qui vient d'être décrit autour de la question de l'absence de culture pourrait être généralisé à partir d'une multitude d'observations qui toutes conduiraient à la même conclusion : la santé publique ne cesse de parler. Pour faire sa critique ou son éloge. Pour se définir ou se raconter. Pour s'étendre ou se restreindre. La chose est singulière. À la différence de la médecine, qui se fait, la santé publique, elle, se dit. Non qu'elle n'agisse pas. Mais, d'abord, elle s'énonce toujours avant d'agir (qu'on relise tous les textes où elle s'énonce comme pratique) et, ensuite, elle annonce toujours plus qu'elle n'agit (que l'on confronte ses définitions programmatiques et ses productions effectives). Jusqu'à un certain point, la paraphrase d'Austin : Quand dire la santé publique c'est la faire, pourrait se transformer en : Quand dire la santé publique c'est ne pas la faire²⁶. Tant l'énonciation peut épuiser la volonté de faire ou laisser croire que ce qui est dit est fait.

la toxicomanie - résulte de phénomènes complexes dans lesquels entrent notamment en ligne de compte des enjeux professionnels et politiques. Pourquoi dès lors conclure son analyse en affirmant que « tant d'inertie, d'aveuglement ne peuvent avoir que des racines solidement ancrées dans la culture française » ? Pour une analyse moins monolithique, on peut se référer dans le présent ouvrage aux chapitres de Hervé Hudebine et d'Anne Lovell.

25. Dans un manifeste intitulé « Santé publique et sida. Contribution du sida à la critique de la raison médicale », *Étisque*, 1996, 12, p. 16-26, François Grémy et André Bouckaert décrivent la santé publique comme « un ensemble de professions spécifiques... mais aussi et peut-être d'avantage comme une culture ». Afin que puisse se produire « le changement de paradigme » qu'ils appellent de leurs vœux, la seconde doit donc irriguer le premier : « Pour que l'action des professionnels soit comprise et acceptée par le milieu où elle va s'appliquer, il convient que ce milieu y soit intellectuellement préparé. Ce qui veut dire qu'à tous ceux que les problèmes de santé concernent, il convient d'inculquer une vision nouvelle de la santé, une nouvelle culture. »

26. Il faudrait ici, bien sûr, appuyer la démonstration sur des études de cas montrant les décalages entre les énoncés et les faits. La question abordée ici n'est toutefois pas celle de l'efficacité, que j'ai discutée dans « La gouvernamentalité limitée de la santé publique », in *Les Enjeux politiques de la santé*, Paris, Karthala, 2000, p. 175-188, mais bien celle de la culture dont fait partie la rhétorique.

Paix et guerre dans la cité salubre

Le passage à l'acte est d'ailleurs moins facile que ne le donnent à penser les textes programmatiques et les ouvrages pédagogiques. Non seulement à cause des faiblesses institutionnelles – dont on a vu qu'elles étaient souvent qualifiées de culturelles – mais aussi à cause des tensions et des contradictions que porte en elle la cité salubre. Que la santé soit un bien supérieur et relève de l'intérêt public est en effet un principe fondateur qui ne suscite qu'en apparence l'accord dans la société. Certes l'affirmation que la vie est une valeur devant être protégée recueille peu d'opposition, non plus que la proposition de mettre en oeuvre les mesures collectives pour la préserver. À ce stade de généralité, la cité salubre est une cité pacifiée²⁷. Elle porte pourtant en germe une série de conflits latents auxquels l'histoire a, notamment au cours des deux derniers siècles, donné un contenu concret parfois violent. Au principe même de l'édification de la santé comme bien public, se trouve la possible contradiction entre l'individu et le groupe. Si, dans la majorité des situations, l'amélioration des conditions de santé de chaque individu donne lieu à une somme positive pour le groupe, deux éventualités peuvent les mettre en opposition. La première situation correspond à la divergence possible entre droits de la personne et protection de la population. La seconde situation résulte de la nécessaire rareté des biens médicaux obligeant à opérer des choix dans leur allocation. Dans les deux cas, loin d'être un fait accidentel ou périphérique, le conflit est la conséquence de la logique sanitaire : il survient au cœur même de la cité salubre. Mais dans les deux cas, également, la santé publique opère comme une *pragmatique* qui, pourrait-on dire, « fait avec » : avec les idéologies du moment, avec les contraintes diverses, avec les autres logiques qui entrent en concurrence.

De l'eugénisme au dépistage

L'*eugénique* réalise une forme extrême de la contradiction entre l'individuel et le collectif, puisque c'est au nom du bien commun – explicitement de la santé publique – que l'on propose des restrictions de biens personnels – élimination des tares, pouvant passer par celle

27. Comme j'ai essayé de le montrer à partir d'une analyse des dispositifs et des pratiques de santé publique dans la région parisienne dans « Politique des corps et gouvernement des villes. La production locale de la santé publique », in *Les Figures urbaines de la santé publique. Enquête sur des expériences locales*, Paris, La Découverte, 1998, p. 7-46.

des porteurs. Elle paraît aujourd'hui appartenir à des temps anciens, définitivement remise depuis le discrédit définitif qu'aurait porté aux théories de Galton ou de Carrel l'histoire du nazisme et des autres régimes ayant mis en oeuvre des procédures de purification raciale ou ethnique²⁸. On aurait tort pourtant de s'en tenir à cette lecture rassurante.

Premièrement, l'eugénique persiste sous ce nom jusqu'à une période récente dans le discours de la santé publique. Dans sa cinquième édition de 1973, l'ouvrage français de référence en matière d'hygiène, écrit par Jean Boyer, membre de l'Académie de médecine, comporte un chapitre intitulé : « Lutte contre l'hérédité morbide. Eugénique », dans lequel l'auteur écrit : « Il ne convient pas seulement de favoriser la natalité en France. Il faudrait aussi s'efforcer d'obtenir une amélioration qualitative... Actuellement des mesures d'hygiène tendent à assurer la santé. L'éducation physique et le sport contribuent à améliorer le développement physique. Mais de tels résultats restent individuels et ne se transmettent pas à la descendance. Peut-on agir efficacement pour améliorer la race²⁹ ? » Dans les livres ultérieurs de santé publique, le terme disparaît, mais non la préoccupation. Attentifs aux connotations des mots, Jacques Monnier et ses collaborateurs parlent des « faux pas de la reproduction humaine », mais leur propos n'en exprime pas moins le même souci d'amélioration qualitative, lorsqu'ils évoquent avec enthousiasme les progrès de la génétique médicale et du diagnostic prénatal : « L'acceptation quasi générale du public pour cette médecine de pointe reflète un changement des attitudes sociales et légales. Souhaitant moins d'enfants, ayant désormais le moyen de conformer la réalité à leur vœux, nos contempo-

28. Pour Luc Boltanski et Laurent Thévenot, *op. cit.* p. 103-106, l'eugénique est « un ordre illégitime » ne permettant pas de satisfaire aux critères de constitution d'une cité, puisqu'il récusé le principe de « commune dignité ». Peut-être font-ils néanmoins trop peu cas de ce qui fonde précisément la cité salubre, à savoir la poursuite de l'objectif d'amélioration de la santé de la collectivité. Que la question de l'eugénique en vienne à être posée par la santé publique n'est pas le fruit d'un malencontreux hasard, mais le produit d'une nécessité inscrite dans sa définition. Un signe parmi d'autres : en France, l'hygiène se structure comme champ de recherche moderne en 1941 avec la création par le gouvernement de Vichy de l'Institut national d'hygiène dont l'existence, les hommes et les programmes scientifiques ne seront pas remis en cause à la fin de la guerre et qui deviendra, en 1965, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, dans une filiation intellectuelle que rappellent Alain Drouard dans *Une inconnue des sciences sociales : la Fondation Alexis Carrel 1941-1945*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, 1992, et Jean-François Picard, « Poussée scientifique ou demande de médecins ? La recherche médicale en France de l'Institut national d'hygiène à l'INSERM », *Sciences sociales et santé*, 1992, 10, 4, p. 47-106.

29. Jean Boyer, *Précis d'hygiène et de médecine préventive*, Paris, Baillière, 5^e éd., 1973, p. 652. Ce manuel a formé des générations de médecins de santé publique jusqu'à la disparition du certificat d'études spécialisées de cette discipline dans les années quatre-vingt.

rains attachent davantage de prix à la qualité du produit de chaque conception... Même si le traitement de ces anomalies reste balbutiant, les progrès récents font entrer ce chapitre en pleine médecine préventive³⁰ ! » Les débats récents autour des usages des découvertes concernant le génome dans le dépistage des affections génétiquement transmises régénèrent en quelque sorte les thèmes eugéniques. Peut-être n'a-t-on cependant pas suffisamment porté attention à l'inversion qui s'était produite dans les positions au cours de ces débats : ce sont désormais les partisans de l'utilisation plus large de la nouvelle génétique qui invoquent les droits des individus, et d'abord des parents, à décider ce que doit être leur descendance, alors que les défenseurs d'une plus grande prudence argumentent leurs idées du point de vue de l'intérêt collectif.

Deuxièmement, l'eugénique perdure tout aussi ouvertement dans les pratiques, et ce longtemps après les douloureuses évidences de l'extermination programmée de populations entières dans l'Allemagne nazie au nom de la purification de la race. La révélation en août 1997 de l'existence en Suède jusque dans les années soixante-dix de programmes de stérilisation forcée pour les malades mentaux, les handicapés et les délinquants, indication de surcroît élargie aux « asociaux » par une loi votée au Parlement suédois en 1941, illustre la permanence d'une tentation de pousser à l'extrême les logiques de la santé publique³¹. En une quarantaine d'années, ce sont environ soixante mille « personnes inférieures », selon le mot du président du conseil d'administration de l'Institut de biologie raciale d'Uppsala en 1946, qui seront ainsi victimes de cette politique eugéniste. Tentation que justifient encore Ch. Gernez-Rieux et M. Gervois, dans la quatrième édition de cet autre manuel fameux d'enseignement : « L'élévation du milieu social, en permettant la survie d'éléments tarés et fragiles, comporte en elle-même une hypothèque redoutable. Il est donc compréhensible que l'on ait pu songer à protéger la société par une législation de prohibition : interdiction du mariage des vénériens, des aliénés, des épileptiques dans les pays scandinaves, stérilisation eugénique des aliénés et des criminels dans certains États des

30. Jacques Monnier, Jean-Pierre Deschamps, Jacques Fabry, et alii, *Santé publique, santé de la communauté*, Villeurbanne, SIMEP, 1980, p. 165-166. Cet ouvrage marque les débuts de la discipline dans le courant, fort prisé outre-Atlantique, de la « santé communautaire ».

31. Se référant à une enquête menée par un grand quotidien suédois, *Le Monde* du 27 août 1997 donne les chiffres de stérilisation suivants : 1 747 en 1945, 1847 l'année suivante, 2 264 deux ans plus tard. Selon Maija Runcis, historienne à l'université de Stockholm, parmi les personnes concernées, on trouve des « femmes aux mœurs sexuelles dissolues » et des « élèves qui avaient des problèmes pour suivre en classe ».

États-Unis, en Suisse et en Allemagne nazie³². » Mais ce n'est plus sous ce nom qu'existent aujourd'hui les pratiques eugéniques. Dans les ouvrages récents de santé publique, non seulement le terme eugénique a disparu, mais la question de l'évitement de la transmission des maladies héréditaires en tant que telle qui n'y apparaît plus que de manière rare et éparse sous d'autres rubriques telles que la prévention des handicaps. Significativement, dans les deux volumineux tomes du rapport du Haut Comité de la santé publique sur la santé en France précédemment évoqué, aucune référence, explicite ou implicite, à l'eugénique n'apparaît, et même sur la protection autour de la périnatalité l'accent est mis essentiellement sur la prévention des risques sociaux. L'obsession de la pureté de la race s'est aujourd'hui transportée, pour l'essentiel, dans d'autres domaines – politique, notamment – et sur d'autres thèmes – l'immigration, en particulier³³. Pour autant, les conflits opposant intérêts individuel et collectif trouvent maints autres terrains d'expression, entre autres sur la question du *dépistage* des maladies infectieuses. Si la tendance est, dans les démocraties contemporaines, à mettre en avant les droits des personnes, c'est souvent au prix de tensions fortes et d'arrangements inavoués. Deux exemples, de part et d'autre de l'Atlantique, illustreront le propos.

Aux États-Unis, dans le cas de l'hépatite B, dont le portage est fréquent parmi les immigrés originaires d'Asie du Sud-Est, le problème s'est posé contradictoirement en termes d'obligation du dépistage et de mesures de prévention, dans le contexte du traitement sanitaire de l'immigration. Particulièrement sensible était, à cet égard, la question des enfants adoptés par des familles américaines, en raison du niveau élevé de séroprévalence qu'ils présentaient et du risque potentiel pour l'entourage en collectivité. Face à cette situation délicate, les autorités sanitaires décidaient de ne pas imposer de dépistage aux enfants asiatiques et de tenir des propos publics rassurants de manière à éviter toute discrimination, et surtout dans les écoles. Dans le même

32. Ch. Gernez-Rieux et M. Gervois, *Éléments de médecine préventive, santé publique et hygiène*, Flammarion, Paris, 3^e éd., 1971, p. 267-269. La préférence des auteurs va cependant à des procédés moins répressifs : « La méthode qui a prévalu en France est celle de la persuasion. L'examen médical prénuptial contribue à la protection de l'espèce. » Ou encore, à propos des mesures d'hygiène : « C'est par son action positive que l'eugénique peut obtenir les meilleurs résultats. » C'est du reste dans ce sens qu'est allée la pédiatrie sociale de l'après-guerre.

33. Évolution classique, c'est sur le terrain de la pureté de la culture que s'est effectué, dans le champ sanitaire, le déplacement. L'ethnopsychiatrie, ou tout au moins les courants dominants de cette discipline, s'inscrit dans cette logique, ainsi que je l'ai montré dans « L'ethnopsychiatrie et ses réseaux. L'influence qui grandit », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 1999, 35, p. 146-171.

temps, toutefois, elles instaurent un dépistage systématique pour les femmes enceintes originaires d'Asie du Sud-Est et une vaccination des membres de la famille de celles trouvées porteuses du virus, développant ainsi à l'égard de ce groupe une pratique beaucoup plus autoritaire et reconnaissant implicitement le risque de transmission. Cette contradiction entre respect des droits de la personne et respect des principes sanitaires, William Muraskin la relève en prenant lui-même parti : « Dans leur effort pour protéger un groupe vulnérable contre la discrimination, les autorités de santé publique ont fonctionné dans une logique humanitaire, mais ont renoncé à leur devoir scientifique, minant ainsi la crédibilité à long terme de ceux qui sont censés protéger la santé publique. Ainsi, malgré les bénéfices immédiats réalisés par un groupe fragile, le prix à payer était trop élevé³⁴. » Aux raisons éthiques avancées par les autorités il faudrait cependant ajouter des préjugés moraux qui conduisent à traiter de manière différente les étrangers adultes, relevant du contrôle de l'immigration et de politiques contraignantes, et les enfants orphelins, renvoyant au domaine de l'adoption et sur le terrain de l'affectivité : venant des mêmes pays, exposés aux mêmes risques épidémiologiques, les uns sont d'abord des immigrés potentiellement menaçants, les autres avant tout de futurs enfants américains.

En France, à plusieurs reprises au cours des années quatre-vingt et même quatre-vingt-dix, l'idée a été soulevée d'un dépistage obligatoire du virus du sida, généralisé soit à toute la population, soit à des segments estimés à risque, tels que les usagers de drogues par voie intraveineuse, soit à des catégories seulement considérées comme impliquant un danger potentiel pour autrui si elles s'avéraient porteuses du virus, telles que les femmes enceintes compte tenu de l'éventualité d'une transmission à leur enfant. Idée simple selon laquelle l'obligation du dépistage permettrait l'identification des personnes susceptibles d'être à l'origine de l'extension de la maladie, donc un meilleur contrôle de l'épidémie. Tellement évidente au sens commun qu'elle n'a pas manqué de susciter un large soutien dans les milieux politiques, jusqu'à un vote favorable au Sénat. À un premier niveau, deux logiques s'affrontent donc. L'une, au nom de la santé publique, prétend imposer le test à tous pour que les séropositifs ainsi révélés puissent bénéficier de soins précoces et surtout deviennent moins menaçants pour la collectivité. L'autre, se réclamant d'une éthique universelle,

34. William Muraskin, « Individual rights vs. public health : the problem of the Asian hepatitis B carriers in America », *Social Science and Medicine*, 1993, 36, 3, p. 203-216.

invoque les droits de la personne, notamment la liberté de connaître son statut sérologique, et redoute un danger de discrimination des individus dépistés contre leur gré. C'est en s'appuyant sur ce plaidoyer moral que le Conseil national du sida a obtenu que le dépistage ne soit pas imposé en France³⁵. Il faut dire que, dans le même temps, l'argument d'efficacité se trouvait battu en brèche par les épidémiologistes eux-mêmes. Ainsi la décision finale de laisser les personnes, et singulièrement les femmes enceintes, libres de faire le test peut-elle, au bout du compte, se revendiquer du double respect des valeurs éthiques et des normes sanitaires. Évolution significative, si l'on songe qu'un demi-siècle plus tôt le certificat médical prénuptial, incluant une prise de sang pour recherche de marqueurs syphilitiques et une éventuelle radiographie pour identifier les tuberculeux, était imposé comme mesure légale au nom de la santé publique : le dépistage du sida est aujourd'hui basé sur le principe de libre acceptation. Cette convergence des exigences éthiques et sanitaires ne doit pas faire illusion. S'exprimant à propos du dépistage chez la femme enceinte, Jean-François Mattei, professeur de pédiatrie et de génétique, membre du Comité national d'éthique et rapporteur de la Loi sur la bioéthique, déclare : « Je suis convaincu qu'il faut systématiquement le proposer avec force, conviction. Mais si une femme le refuse, que doit-on faire puisque en l'occurrence, c'est le sort de l'enfant qui est en jeu ? A-t-on le droit d'abandonner l'enfant ? Au fond de moi, je ne le crois pas, d'autant que nous avons les moyens thérapeutiques qui nous permettent de diviser le risque de contamination par deux ou trois. Aussi, dans cette situation très particulière, le dépistage obligatoire pourrait être envisagé. Encore qu'il n'ait de sens que si le traitement est réellement pris. Va-t-on aller jusqu'à proposer le traitement obligatoire³⁶ ? » En réalité, comme on le devine à travers ces propos et comme on le sait également de l'observation des pratiques, on peut aisément se passer de l'obligation légale puisque les médecins ont, de fait, les moyens d'imposer le test, y compris à l'insu de la patiente.

35. Sa présidente, Françoise Héritier-Augé, le manifeste clairement en soulignant, dans sa conclusion de l'ouvrage *Les Sciences sociales face au sida*, Jean-Pierre Dozon et Laurent Vidal (éds), Paris, ORSTOM éditions, 1995, p. 295-300, le rôle particulier que jouent les sciences sociales dans cette instance et sur ce type de décision : « Nous sommes de plus en plus entendus et, de temps en temps, nos avis sont suivis d'effet, de façon spectaculaire, par le politique. Que le dépistage ne soit pas systématique ou obligatoire dans un certain nombre de circonstances de la vie est dû à un avis du Conseil national du sida qui a ensuite été relayé par des avis émanant d'autres organismes publics. »

36. Jean-François Mattei, « De la permanence de l'homme », in *Sida, sociétés et populations*, Michel Salomon et Robert Toubon (éds), Paris, John Libbey Eurotext, 1996, p. 187-195.

Des choix moraux

Les conflits entre l'intérêt singulier et l'intérêt collectif se manifestent également autour de l'enjeu de la rareté des biens médicaux et des choix qu'elle implique entraînent, notamment pour les pathologies dont les traitements sont longs et coûteux. La question, classique en économie, est celle de l'*allocation des ressources* et sa réponse implique, pour les sciences sociales, de comprendre les principes qui sous-tendent la « justice locale ³⁷ ». Selon quels critères théoriques, mais aussi pratiques, décide-t-on de privilégier une action plutôt qu'une autre, voire, à l'intérieur d'une action donnée, tel individu ou tel groupe? Le problème se pose avec une vive acuité dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, que l'on considère le traitement par hémodialyse, pour lequel le nombre limité de places hospitalières contraint à des choix, ou la greffe de rein, pour laquelle la rareté des organes conduit à des sélections plus draconiennes encore. Dans le cas du sida, chaque introduction de techniques - la mesure de la charge virale en biologie moléculaire -, de thérapeutiques - produits antirétroviraux - ou d'élargissement d'indications - aux patients asymptomatiques - a entraîné, en France, des discussions sur les coûts nouveaux à supporter. À chaque fois, cependant, l'impression qui a prévalu est que l'argument de compassion, le pouvoir de la médecine hospitalière, l'intervention des associations de malades ont eu raison des difficultés financières. Ainsi en a-t-il été avec l'arrivée controversée sur le marché, en 1996, des antiprotéases : l'annonce que leur quantité limitée obligerait à trouver des solutions d'attribution justes et la proposition subséquente du Conseil national du sida d'effectuer un tirage au sort des bénéficiaires ont entraîné une telle réaction publique que le ministre de la Santé et même le chef du gouvernement ont dû intervenir pour promettre qu'il n'y aurait aucun rationnement ³⁸. Cependant, le problème se pose avec d'autant plus d'acuité que les moyens dont disposent les pouvoirs publics sont limités et que la protection sociale dont bénéficie la population est faible. Tel est le cas en Afrique subsaharienne. La prise en charge des sidéens y implique des coûts très supérieurs aux possibilités de financement tant des États que des individus et, hormis les catégories privilégiées pouvant payer des traitements s'élevant mensuellement à plusieurs fois le

37. Jon Elster, *Local Justice*, New York, Sage Foundation, 1992. Jon Elster et Nicolas Herpin, *Éthique des choix médicaux*, Arles, Actes Sud, 1992.

38. Sébastien Dalgalarondo et Philippe Urfalino, « Choix tragique, controverse et décision publique. Le cas du tirage au sort des malades du sida », *Revue française de sociologie*, 2000, 41, 1, p. 119-157.

salaire minimum, la grande majorité des patients ne reçoivent aucune médication antirétrovirale³⁹. À l'extrême, la santé publique n'a plus, dans ces situations, d'arbitrages à rendre, puisqu'il n'y a presque rien à distribuer : plutôt que de rareté, il faut ici parler d'absence quasi totale.

Les choix cruciaux que doit faire la santé publique ne se posent toutefois pas seulement en termes d'allocation des ressources. Ils impliquent aussi ce que l'on pourrait appeler l'*allocation des risques*. Contrairement à la représentation selon laquelle chaque problème sanitaire aurait une solution qu'il suffirait de faire valoir contre d'autres argumentaires, économiques ou politiques notamment, on dispose souvent de plusieurs possibilités d'intervention ayant des effets contradictoires sur la santé de la collectivité ou des individus et amenant à des décisions qui impliquent plus que de l'expertise technique : des choix moraux. Le changement douloureux d'orientation des programmes de santé publique à l'égard des toxicomanes, et plus particulièrement le remplacement d'un objectif d'éradication de la drogue par un objectif de réduction des risques, indique bien que, dans un contexte de montée du péril infectieux, deux lignes se sont opposées. L'une, maximaliste et faisant l'expérience itérative de ses échecs, consistait à tenter d'obtenir un sevrage du toxicomane, de la même manière que les structures répressives visait à la disparition des produits : Albert Ogien parle de « consensus par défaut qui a longtemps régné en France et qui autorisait intervenants et thérapeutes, juges et policiers, responsables politiques et gestionnaires des affaires publiques ». L'autre, minimaliste mais s'appuyant précisément sur le constat d'inefficacité de la première voie, revenait à déplacer son but vers un plus modeste évitement des conséquences pathologiques les plus fréquentes, grâce à des programmes d'échanges de seringues et de substitution de produits non injectables, autrement dit en s'accommodant du phénomène de dépendance pour diminuer le danger de contamination : Anne Coppel fait de ce renversement de politique le point de passage « de la clinique à la santé publique⁴⁰ ». Il y a bien ici tension entre deux risques, celui des produits et celui de leurs supports : au bout du compte, choix d'un risque par rapport à un autre.

39. Jean-Pierre Coulaud et Marie Ahouanto eds, *Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique*, ANRS, Rapport, 1997. Joseph Brunet-Jailly, « Quels critères pour une juste répartition des soins ? », *Esprit*, 2001, 1, p. 98-113.

40. Albert Ogien, « L'usage de drogues peut-il être un objet de recherche ? » et Anne Coppel, « De la clinique à la santé publique : Traitement et réduction des risques », in *La Demande sociale de drogues*, Albert Ogien et Patrick Mignon, Paris, La Documentation française, 1994. Encore faut-il en prendre la mesure réelle, comme Alain Ehrenberg invite à le faire dans *L'Individu incertain*,

Proclamer la santé publique comme bien commun n'est donc pas chose simple. Au-delà de l'accord initial très largement obtenu, la mise en œuvre du principe ne va pas de soi. Si des tensions se font jour au sein même de la cité salubre, autour de l'affrontement plus ou moins explicitement formulé entre les intérêts individuel et collectif, elles se manifestent encore plus vivement dans les rapports avec les autres cités, la concurrence entre les biens communs défendus à l'intérieur de chacune d'elles entraînant des conflits de valeurs. Dans le cas de l'amiante, et du déflocage étendu que la prévention de ses complications suppose, tout comme dans celui du saturnisme, et de la réhabilitation large du parc immobilier dont le mauvais état se trouve à l'origine de ses manifestations, c'est l'argument du coût qui est systématiquement mis en avant : la modestie des réalisations dans ces deux domaines, pour lesquels l'épidémiologie du problème et l'éventail des solutions sont connus depuis de nombreuses années, en montre l'efficacité et, en regard, le peu de poids de l'argument de santé publique. Dans le cas de la pollution atmosphérique, dont la réduction impliquerait notamment une taxation plus forte du diesel, ou dans le cas de lutte contre l'alcool et le tabac, pour laquelle la loi interdit la publicité, ce sont encore les conséquences économiques que l'on oppose à la cause de la santé publique, et plus particulièrement la question très sensible des effets sur le marché du travail, dans l'industrie automobile et dans la presse écrite, qui apparaissent comme les premières victimes de la prévention : là encore, les difficultés régulièrement rencontrées dans l'adoption de mesures antipollution et les restrictions insidieusement apportées à la législation antitabac et anti-alcool, alors même que les conséquences sanitaires chiffrées en termes d'accroissement de la morbidité et de la mortalité ont été rendues publiques, attestent certes l'audience des lobbies correspondants, mais plus encore la hiérarchie des valeurs qui sous-tend les choix de politique publique.

À cet égard, l'affirmation d'Aquilino Morelle sur ce qui fait « la spécificité de la santé publique » et justifie sa « capacité d'expertise très solide » mérite d'être reconsidérée : « La santé publique, écrit-il

Paris, Calmann-Lévy, 1995 : « Alors que la plupart des pays européens ont modifié leur politique de lutte contre les usages de drogues en mettant au premier plan la diminution du risque d'être infecté par le virus du sida, la France, désormais une exception en Europe, en reste au triangle abstinence-désintoxication-éradication. » Et de montrer le décalage, en 1993, entre les recommandations des experts du Conseil national du sida en matière de réduction des risques et les propositions du ministre de la Santé qui demeurent hésitantes entre sevrage et substitution, injonction thérapeutique et échange de seringues, éradication de la drogue et prévention de ses effets.

dans l'ouvrage déjà cité, n'est pas un champ d'action de l'État comme un autre. Son objet est très particulier : il s'agit de la préservation de la vie humaine. » Si l'assertion peut être acceptée – encore que, dans la pratique quotidienne, les problèmes que doivent régler les agents de la santé publique relèvent de réalités beaucoup plus modestes –, elle ne vaut pas que pour ce seul domaine. Dans un contexte de chômage croissant, les ministères de l'Economie et de l'Emploi interviennent eux aussi sur la préservation de la vie : défendre les conditions de travail et la protection du salariat, les spécialistes de la santé publique le savent bien, c'est agir sur l'état sanitaire de la population. La santé publique n'a donc pas le monopole de la préservation de la vie. Autour de cet enjeu, il y a concurrence entre les mondes sociaux, et les arbitrages en faveur de la santé publique ont parfois des conséquences défavorables sur les conditions d'existence. Lucien Abenham et William Dab⁴¹ ont ainsi montré comment la mise en évidence, par une étude épidémiologique, d'un excès de cancers de la vessie parmi les ouvriers d'une usine d'aluminium avait été contestée par les milieux syndicaux : le développement d'une nouvelle technique de traitement en remplacement de celle incriminée allait en effet entraîner une perte de 1600 emplois directs et 4000 emplois indirects. Les bénéfices sanitaires étaient ici mis en regard des préjudices économiques. Deux systèmes de valeurs entraient ainsi en contradiction. Deux conceptions de la vie que l'on peut interpréter à la lumière de la distinction heuristique qu'opère Giorgio Agamben⁴², en reprenant les deux termes grecs de *zoé* et de *bios* qu'utilise Aristote : la « vie nue », résultant d'une définition restrictivement biologique, et les « formes de vie », indissociables des modes, des processus et des possibilités de vivre. Sur la préservation de la première, la santé publique, et bien sûr la médecine peuvent se prévaloir d'une certaine prééminence, encore que les conditions économiques ou politiques déterminent aussi l'existence d'un individu ou la survie d'un peuple. Sur la protection des secondes, en revanche, la santé publique n'est à l'évidence que l'un des domaines légitimes d'intervention dans la société, et probablement n'est-elle même pas le plus important, du moins tant que le biologique n'est pas la forme principale de reconnaissance de la vie sociale.

41. Lucien Abenham et William Dab, « Conditions de production et d'utilisation des connaissances scientifiques et relations au travail : une étude de cas de cancer de la vessie dans l'industrie de l'aluminium au Québec », *Sciences sociales et santé*, 1985, 3, 2, p. 47-60.

42. Giorgio Agamben, *Moyens sans fins. Notes sur la politique*, Paris, Rivages, 1995, 1^{re} édition italienne 1995, et *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Seuil, 1997, 1^{re} édition italienne 1995.

Au terme de ce voyage au cœur de la cité salubre, la question initiale se trouve déplacée. Au risque de décevoir les uns et de désenchanter les autres, la santé publique n'apparaît plus désormais comme une idéologie déguisant un projet de « contrôle social », comme aurait dit Irving Kenneth Zola, ni comme une utopie proposant un horizon de « santé parfaite », dont Lucien Sfez redoutait l'avènement. D'une part, la permanence des figures de style dans l'histoire de la discipline permet d'en dédramatiser le contenu et d'en montrer la dimension rhétorique. D'autre part, la diversité des petits et grands arrangements par lesquels elle doit composer avec le monde réel invite à en relativiser le poids et à la considérer aussi dans sa dimension pragmatique. Inscire ainsi la culture de la santé publique dans cette double perspective, rhétorique et pragmatique, ce n'est assurément pas minimiser la place qu'elle occupe dans l'espace social aujourd'hui, mais c'est tenter au contraire simplement d'en prendre la mesure, au-delà des déclarations d'intention.

Ce chapitre s'appuie sur une enquête conduite dans le cadre d'un projet intitulé « Savoirs et pratiques de la santé publique : évolution d'une culture et constitution d'un champ » et financé au titre d'un Contrat de recherche de l'INSERM.

CHAPITRE 3

Déchiffrer la maladie

Luc Berlivet

Le discours de santé publique qui se déploie, depuis plusieurs décennies déjà, dans les pays industrialisés impressionne par la fréquence du recours à des arguments chiffrés, au point parfois d'en être littéralement saturé. Tel « facteur de risque » peut se voir ainsi imputer la responsabilité de X décès par an, tandis que tel autre « comportement à risque » sera réputé augmenter la survenue de pathologies graves d'un facteur N. Que l'on considère les articles publiés dans les revues scientifiques spécialisées, le traitement par la presse généraliste et les médias audiovisuels des principaux enjeux de santé publique du moment, ou encore les interventions gouvernementales et autres débats parlementaires, à chaque fois le lecteur, l'auditeur ou le télé-spectateur se trouve confronté à une profusion de statistiques dont la compréhension s'avère fréquemment problématique. Même lorsque, pour différentes raisons, la production de tels calculs soulève des difficultés importantes, les chercheurs et les porte-parole des pouvoirs publics n'en sont pas moins pressés d'avancer des éléments chiffrés, ne serait-ce « qu'à titre provisoire ¹ ». À croire que chacun des traits permettant de caractériser l'état de santé d'une population humaine

1. Il suffit ici de songer aux projections concernant la mortalité humaine consécutive à la transmission de prions pathologiques du bovin à l'homme, ou encore aux évaluations de la dangerosité des champs électro-magnétiques de basse fréquence, par exemple.

serait immanquablement quantifiable, ou « mieux », qu'il ne saurait être valablement décrit que dans le langage des chiffres.

Bien entendu, cette « mathématisation du réel² » ne constitue en rien l'apanage de la santé publique : dans bien d'autres domaines de la vie sociale, savants et administrateurs ont déployé un même effort de déchiffrement, envisagé comme un préalable indispensable à toute entreprise de rationalisation de l'action³. En santé publique (entendue ici, simultanément, comme forme de savoir biomédical et comme domaine spécialisé de l'action publique), ce projet est porté par une discipline scientifique dénommée *épidémiologie*. Les manuels et ouvrages de vulgarisation contemporains la définissent traditionnellement ainsi : « L'épidémiologie étudie la fréquence et la répartition dans l'espace des problèmes de santé dans des populations humaines, ainsi que le rôle des facteurs qui les déterminent⁴. »

De fait, l'espace d'intervention légitime que se sont constitué les épidémiologistes recouvre désormais la quasi-totalité des aspects de la santé humaine. *L'épidémiologie descriptive* cherche à appréhender aussi précisément que possible les différents paramètres (mortalité, morbidité, handicaps, etc.) permettant de caractériser et de comparer les états de santé de populations vivant sur des territoires parfois très éloignés. Elle intéresse tout particulièrement les administrations de la santé et les planificateurs en tous genres. *L'épidémiologie explicative*, parfois aussi dénommée analytique ou encore étiologique, s'attache quant à elle à identifier les causes de pathologies diverses. Les épidémiologistes mettent en œuvre des techniques d'enquêtes

2. Pour reprendre l'expression popularisée par Giorgio Israël, *La Mathématisation du réel*, Paris, Seuil, 1996. Voir également Theodore M. Porter, *Trust in Numbers. The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*, Princeton, Princeton University Press, 1995.

3. Après tout, au milieu de ce siècle, un observateur pouvait déjà affirmer (en partie sous la forme d'une boutade, il est vrai) que « Les statisticiens [avaie]nt déjà envahi chaque discipline scientifique avec une vitesse de progression uniquement comparable à celles d'Attila, de Mahomet et du hanneton du Colorado. » Cf. Maurice Kendall, « On the future of statistics », *Journal of the Royal Statistical Society*, 1942, 105, p. 69-80, cité dans Gerd Gigerenzer et alii., *The Empire of Chance. How Probability Changed Science and Everyday Life*, Cambridge, Cambridge University Press, 1989, p. 203. Sur l'histoire de cette « expansion » du recours aux techniques statistiques, on pourra se reporter également à : Theodore M. Porter, *The Rise of Statistical Thinking, 1820-1900*, Princeton, Princeton University Press, 1986 ; Ian Hacking, *The Taming of Chance*, Cambridge, Cambridge University Press, 1990 ; Alain Desrosières, *La Politique des grands nombres. Histoire de la raison statistique*, Paris, La Découverte, 1993.

4. Cf. Marcel Goldberg, *L'Épidémiologie sans peine*, Paris, Frison-Roche, 1985, p. 93. On trouve nombre de définitions équivalentes (voire identiques) dans la littérature spécialisée ; ainsi, dans l'un des classiques de l'épidémiologie anglo-saxonne, B. Mac Mahon et T.F. Pugh définissent leur discipline comme « l'étude de la distribution des maladies chez l'homme et des facteurs qui en distribuent la fréquence » ; cf. *Epidemiology, Principles and Methods*, Boston, Little, Brown and Company, 1970, p. 5.

afin d'identifier et de mesurer l'influence relative de divers facteurs⁵. L'épidémiologie évaluative, enfin, permet d'apprécier les résultats des actions publiques de santé sur une population. Il peut aussi bien s'agir d'évaluer l'efficacité d'un dispositif de soin, ou de prévention : une campagne de vaccination ou d'incitation à l'arrêt du tabac, par exemple. Dans les pays anglo-saxons, ces pratiques se sont développées de manière considérable, à mesure que les soucis d'« efficacité » et d'« efficience » gagnaient l'espace politico-administratif.

De manière étonnante, en dépit de l'importance de cette discipline dans la pratique de santé publique contemporaine et l'évolution des représentations occidentales de la maladie et du danger, l'épidémiologie n'a que rarement fait l'objet d'études spécifiques. Son histoire, surtout, demeure mal connue. Nous voudrions, dans ce chapitre, contribuer à combler cette lacune, tout en nous efforçant simultanément de donner à voir l'apport de l'approche historique pour qui veut comprendre les enjeux que soulèvent les usages sociaux et politiques de l'épidémiologie.

Prendre en considération les deux siècles de la discipline permet en premier lieu de se déprendre de l'idée commune, véhiculée par les acteurs eux-mêmes, d'une histoire téléologique, marche continue vers l'avènement de la méthode statistique en médecine⁶. Au contraire, les résistances furent parfois très fortes et reposèrent sur différents types de motivations ; à certaines époques, l'épidémiologie a presque entièrement disparu de l'espace des disciplines médicales. Le recours à une mise en perspective historique gagne également à s'enrichir d'une dimension comparative : comme on le montrera, la confrontation des expériences nationales permet d'éclairer les échecs et les réussites des entrepreneurs scientifiques. « Le retard français » en matière d'épidémiologie, souvent daté du milieu du XIX^e siècle, ne se laisse plus réduire à la seule influence négative de Claude Bernard, contempteur de l'usage des statistiques en biologie et en médecine, ou de Louis Pasteur, accusé d'avoir promu un déterminisme microphysique de l'action microbienne.

5. On aura l'occasion de montrer un peu plus loin à quel point la formalisation de ces protocoles de recherche a marqué un moment essentiel de l'histoire récente de l'épidémiologie, les techniques statistiques développées dans ce contexte ayant ensuite été remobilisées à d'autres fins, telle l'évaluation des dispositifs de soin et des actions de prévention.

6. Parmi les ouvrages de ce type, voir en particulier l'important travail collectif publié sous l'égide de l'OMS : Carol Buck, *The Challenge of Epidemiology. Issues and Selected Readings*, Washington D. C., Pan American Health Organization, 1988.

Plus important encore, l'approche historique permet de rompre avec l'univocité du terme d'épidémiologie, en donnant à voir les différents régimes de pratiques et les modes d'aperception et d'appréhension de la maladie qu'il a désignés à travers le temps. Seule une analyse combinée de l'état des interrogations scientifiques sur le vivant et des configurations politico-administratives à différentes époques peut en effet éclairer les formes prises par cette discipline, ainsi que le jeu d'influences mutuelles entre les usages de la statistique médicale et les « cultures de santé publique » des époques correspondantes. Lorsque, en 1814, Pierre-Hubert Nysten forge le terme d'« épidémiologie », il entend restreindre l'objet de cette science à l'étude des « maladies qui attaquent en même temps un grand nombre de personnes à la fois ⁷ ». Pourtant quand, quelque cent cinquante ans plus tard, des « épidémiologistes » en viennent à occuper une position dominante dans l'espace de la santé publique, c'est au titre de leur contribution à l'analyse de pathologies non infectieuses et non transmissibles, comme les cancers et les maladies cardio-vasculaires. Dans l'intervalle, la discipline a donc profondément évolué sous l'effet conjoint : d'un déplacement des centres d'attention du corps médical et des profanes, à mesure que l'amélioration des conditions de vie et l'introduction d'antibiotiques rendaient les maladies infectieuses moins redoutables à leurs yeux ; et du développement de dispositifs d'enquête fondés sur les préceptes de la statistique mathématique, tels que formalisés par la tradition anglaise ⁸, en particulier. D'une science des épidémies à l'analyse mathématique des étiologies complexes : voilà bien une transformation radicale dont il importe de prendre la mesure. Notamment parce qu'il existe une réelle singularité historique de la représentation probabiliste de la maladie et de la santé véhiculée par l'épidémiologie contemporaine, et qu'un tel travail d'élucidation généalogique peut nous aider à évaluer ses conséquences, trop souvent inaperçues, sur nos modes de pensée.

7. Pierre-Hubert Nysten, *Dictionnaire de médecine et des sciences accessoires à la médecine*, Paris, Brosson, 1814 ; cité dans Anne Fagot-Largeault, *Les Causes de la mort. Histoire naturelle et facteurs de risque*, Paris, Vrin, 1989, p. 157. Il semble s'agir d'une traduction, puisque le dictionnaire de l'Association internationale d'épidémiologie situe l'origine du terme en Espagne et présente l'expression « *epidemiología española* » comme sa première occurrence attestée ; voir : Jacques Chaperon, *Épidémiologie et recherche clinique*, cours polycopié, Département de santé publique, université de Rennes I, novembre 1993, p. 139.

8. En particulier à travers les travaux de Francis Galton (1822-1911), Karl Pearson (1857-1936) et Ronald A. Fisher (1890-1962). Sur cette histoire, voir Donald A. MacKenzie, *Statistics in Britain, 1865-1930. The Social Construction of Scientific Knowledge*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 1981.

C'est dans cette optique que nous nous proposons de relire l'histoire de l'épidémiologie, en précisant pour chaque période considérée quelle réalité tangible elle a pu recouvrir, et quel fut son impact culturel spécifique sur les modes contemporains d'appréhension de la santé.

Dans une première partie on analysera les conditions socio-historiques ayant présidé à l'institutionnalisation d'une « science des épidémies », en Europe, dans le cours du siècle dernier. Discipline centrée sur l'exploration des « causes » environnementales des maladies infectieuses, cette épidémiologie a connu des fortunes diverses dans les différents pays européens et il n'est pas indifférent d'en bien cerner les raisons.

Ensuite, on s'attachera à identifier les conditions de possibilité du développement, à partir de la fin des années 1940, d'une épidémiologie d'un nouveau type, principalement tournée vers l'analyse étiologique de ces « maladies chroniques dégénératives » (cancers et maladies cardio-vasculaires au premier chef), et articulée autour de la notion de « risque ».

Épidémies, pandémies et statistiques sanitaires au XIX^e siècle

Avant même l'invention sémantique et terminologique de Nysten, des savants européens avaient déjà manifesté leur intérêt pour l'étude quantitative des décès. Dès 1662, John Graunt publiait ses *Natural and Political Observations Made upon the Bills of Mortality*⁹, fondées sur le dépouillement partiel des listes mortuaires établies par les paroisses de Londres (document créé dès 1562 afin de détecter le début des pestes). Ces travaux furent poursuivis par Edmund Halley, qui donna en 1693 la première table de mortalité complète et empiriquement établie, à partir d'éléments collectés et transmis par un pasteur de Breslau sur la demande expresse de Wilhelm Leibniz¹⁰. Les préoccupations religieuses occupent une place essentielle parmi les motivations de tous ces auteurs, en nombre croissant dans la première partie du XVIII^e siècle, qui s'efforcent de trouver dans leurs tableaux à double entrée la matérialisation graphique de régularités

9. *Ibid.*, p. 140-141.

10. Concernant cet épisode, on peut se reporter à Gerd Gigerenzer et alii, *The Empire of Chance*, *op. cit.*, p. 20.

naturelles sous-jacentes dont les « lois de mortalité » constitueraient le signe incontestable. La tentative la plus aboutie de déchiffrement du plan général du créateur se trouvant sans doute dans les écrits du pasteur et théologien allemand Johann Peter Süssmilch, dont l'*opus magnum*, précisément intitulé *L'Ordre divin*¹¹, publié en 1741 fera l'objet de très nombreux commentaires jusqu'au début du siècle suivant.

A *contrario*, l'usage des statistiques sanitaires qui se développe dans le cours du XIX^e siècle se distingue nettement des tentatives ultérieures de par sa visée essentiellement pragmatique et non plus religieuse. Même si l'objectivation d'un ordre caché de la nature, d'origine divine ou séculière, demeure un projet cher aux savants (il n'est que de se reporter aux réflexions de Quételet concernant « l'homme moyen »¹²), leur motivation première n'en consiste pas moins à comprendre l'origine et la dynamique des phénomènes épidémiques pour mieux les circonvenir. Les pratiques de déchiffrement ne constituent d'ailleurs qu'une des ressources mobilisées par les médecins et les administrateurs, pour parvenir à leur fin : ils puisent également dans l'ensemble des connaissances médicales du temps, et se montrent particulièrement attentifs aux observations concernant l'influence du « milieu », terme éminemment plastique qui peut renvoyer aussi bien à l'habitat qu'aux pratiques alimentaires, ou encore à la condition sociale (et donc au type de travail) des populations. L'espace interprétatif où se meuvent les « médecins des épidémies » et autres hygiénistes se trouve ainsi borné, d'un côté, par les éléments chiffrés disponibles¹³ et, de l'autre, par le maelström d'assertions (souvent contradictoires) concernant l'étiologie des maladies, que les autorités

11. Cf. *L'Ordre divin aux origines de la démographie*, traduction originale du texte de Johann Peter Süssmilch, accompagné d'études et commentaires rassemblés par Jacqueline Hecht, Paris, PUF-INED, 1979. Tout comme Graunt, auquel il rend hommage, Süssmilch s'est appuyé sur le dépouillement de registres de paroisses pour construire des statistiques relatives aux naissances (en s'arrêtant notamment sur la sur-représentation masculine) et décès.

12. Sur ce point, voir en particulier, Alain Desrosières, *La Politique des grands nombres*, Paris, La Découverte, 1993, p. 94-99.

13. Il peut s'agir de séries statistiques compilées par les bureaux spécialisés, municipaux ou étatiques, qui se développent sur l'ensemble du continent dans le premier tiers du XIX^e siècle (cf. Ian Hacking, « Biopower and the avalanche of printed numbers », *Humanities in Society*, 1982, 5, 34, p. 279-295, ainsi que *The Taming of Chance*, Cambridge, Cambridge University Press, 1990, chap. 4 : « Bureaux », p. 27-34). Mais également du produit d'enquêtes *ad hoc* réalisées lors de la survenue d'une épidémie (cf. par exemple, Jacques Piquemal, « Le choléra de 1832 en France et la pensée médicale », dans *Essais et leçons d'histoire de la médecine et de la biologie*, Paris, PUF, 1993, p. 9-68, et François Delaporte, *Le Savoir de la maladie. Essai sur le choléra de 1832 à Paris*, Paris, PUF, 1990, p. 55 et sq.) ou lorsqu'une maladie endémique préoccupe les pouvoirs publics (comme dans le cas de la variole).

médicales s'efforcent néanmoins de compiler et d'ordonner. Cela vaut pour l'Europe entière, mais avec des variations assez importantes en fonction de la configuration administrative et médicale caractéristique des différents pays. Dans l'impossibilité d'en exposer ici le détail, on se contentera de présenter la situation de l'épidémiologie en France et en Grande-Bretagne, ces deux histoires figurant, en quelque sorte, deux modalités contrastées prise dans un ensemble de configurations nationales très variées.

En France, une discipline marginale

Tout au long du XIX^e siècle français, des médecins hygiénistes n'auront cessé de développer l'usage des techniques de dénombrement. Mais ils se heurtent à d'importantes difficultés qui tiennent autant à l'hostilité des médecins face à ce qu'ils perçoivent comme des totalisations abstraites¹⁴, qu'aux insuffisances de la statistique publique. À partir des années 1820, Louis-René Villermé (auteur d'enquêtes demeurées célèbres sur l'état sanitaire et les conditions de vie des classes laborieuses) entreprend de se battre sur ces deux fronts¹⁵. D'un côté, en sa qualité d'éditeur des *Annales d'hygiène publique*, il s'emploie à publier le résultat d'études françaises ou étrangères, manière de mieux faire comprendre à son lectorat la logique intellectuelle de cette méthodologie nouvelle, en même temps que son utilité pour le médecin soucieux de santé publique. De l'autre, il profite de sa notoriété et de sa position institutionnelle au sein de l'Académie des sciences morales et politiques pour adjurer les gouvernements successifs de rendre plus rigoureux le travail des bureaux de statistiques, et

14. De fait, la mesure d'un taux, d'une moyenne, produit un « effet de réalisme » moindre que l'exposition d'un cas clinique appréhendé dans sa singularité. On retrouve là les arguments opposés à Pierre Charles Alexandre Louis, lorsque, à partir des années 1820-1830, il propose de réorganiser la pratique médicale (et non l'hygiène publique proprement dite) autour de la « méthode numérique ». En 1836, une vive controverse à l'Académie de médecine scellera sa défaite. Sur ce moment de l'histoire de la médecine française, cf. Theodore M. Porter, *The Rise of Statistical Thinking (1820-1900)*, Princeton, Princeton University Press, 1986, pp. 152-159, et J. Piquemal, « Succès et décadence de la méthode numérique en France à l'époque de Pierre Charles Alexandre Louis », dans *Essais et leçons d'histoire de la médecine et de la biologie*, op. cit., p. 6-92.

15. Sur l'entreprise irréductiblement scientifique et politique de Villermé, on pourra consulter : William Coleman, *Death is a Social Disease. Public Health and Political Economy in Early Industrial France*, Madison, University of Wisconsin Press, 1982, *passim* ; Bernard-Pierre Lecuyer, « L'hygiène en France avant Pasteur », dans Claire Salomon-Bayet, (dir.), *Pasteur et la révolution pastoriennne*, Paris, Payot, 1986, p. 67-139 ; ainsi que Ann La Berge, *Mission and Method. The Early Nineteenth Century French Public Health Movement*, Cambridge, Cambridge University Press, 1992, particulièrement, p. 55-75.

de l'étendre au recueil d'informations utiles aux hygiénistes, comme l'enregistrement des variations géographiques de mortalité (Villermé cite en exemple la Prusse, le Piémont-Sardaigne, ou encore l'Angleterre). En vain, le plus souvent : conformément aux préceptes de l'économie politique, discipline alors dominante, la représentation des statistiques qui continue de prévaloir au sein des autorités publiques réduit cette activité au recensement des « faits ». L'exploration analytique, comme par exemple la comparaison des taux de mortalité en fonction des conditions de vie (quartiers populaires *versus* bourgeois ; proximité aux cours d'eau, marais, usines, etc.) reste peu légitime. Particulièrement visible dans les publications de la Statistique générale de la France, et jusque dans les articles du *Journal de la Société de statistique de Paris*, cette exclusion de la démarche inférentielle place, de fait, la statistique morale, la démographie et l'épidémiologie hors du périmètre de la statistique publique¹⁶. Parallèlement, l'isolement des statisticiens au sein de la profession médicale ne parviendra jamais à être véritablement brisé. Même dans les dernières décennies du siècle, un Jacques Bertillon, qui évolue à la croisée de l'épidémiologie et de la démographie et a joué un rôle essentiel dans l'adoption d'une Classification internationale des maladies, ne parvient pas à faire école. Pour toutes ces raisons, l'épidémiologie française manque d'assises institutionnelles¹⁷.

L'essor de l'épidémiologie en Grande-Bretagne

En Grande-Bretagne, au contraire, le mode de raisonnement épidémiologique trouve un accueil bien plus favorable parmi les réformateurs sociaux, les hauts fonctionnaires et dans une fraction au moins de la profession médicale. Ainsi la British Medical Association (fondée définitivement en 1855) se montre-t-elle ouverte à ces innovations, au point qu'à la fin du siècle le recours à des arguments chiffrés s'est imposé comme une pratique routinière et non contestée au sein du « Public Health Movement » et, par contrecoup, dans le débat

16. La création, en 1884, d'un *Conseil supérieur de la statistique* ne modifie pas fondamentalement cette situation : si la démographie bénéficie d'une plus grande attention, l'épidémiologie n'y est pas véritablement considérée. Sur tout ces points, se reporter à Alain Desrosières, « Official statistics and medicine in nineteenth Century France : The SGF as a case study », *Social History of Medicine*, 1991, 4, p. 511-37, et Libby Schweber, « L'échec de la démographie en France au XIX^e siècle ? », *Genèses*, 1997, 29, p. 5-28.

17. Cette marginalité de la pratique statistique appliquée à la médecine constitue même une caractéristique durable de la situation française puisqu'elle va perdurer jusqu'aux années 1960, à tout le moins. Pour une analyse de ces résistances, on se permet de renvoyer à un précédent travail : Luc Berlivet, *Controverses en épidémiologie. Production et circulation de statistiques médicales*, Rapport pour la MIRE, juillet 1995 (en particulier la première partie : « Faire science »).

politique¹⁸. À cette date, la position respective des épidémiologistes britanniques et français s'est en quelque sorte inversée, puisque si les pionniers anglais furent grandement influencés par leurs homologues hexagonaux¹⁹, ils parvinrent mieux que ces derniers à développer un réseau institutionnel spécialisé et surent tirer parti de la création d'administrations locales ou centralisées pour asseoir leurs propres entreprises. Trois principaux réseaux scientifico-politiques en étroite interaction ont contribué à cet essor.

Les nombreuses *sociétés savantes et professionnelles*, tout d'abord, servent de tribunes d'où sont régulièrement lancés des plaidoyers pour une réforme sociale appuyée sur un savoir positif. La London Epidemiological Society (fondée en 1850) en premier lieu, qui va acquérir une forte visibilité sous l'impulsion de son président-fondateur : John Simon ; la British Medical Association, déjà évoquée ; et enfin le Royal Institute of Public Health, dont la création, en 1892, parachève en quelque sorte les efforts antérieurs²⁰.

L'*appareil administratif de recueil statistique* institué par le Public Registration Act de 1836 vient ensuite. Louis-René Villermé s'était publiquement émerveillé de l'ambition affichée par le gouvernement britannique dans cette circonstance et ne cessa plus de regretter que les autorités françaises n'aient pas suivi son exemple. Non sans raisons : les publications du General Register Office concernant la démographie ainsi que l'état sanitaire des populations du royaume (informations regroupées sous la dénomination générique de « vital statistics ») furent saluées jusque sur le continent pour leur précision et leur fiabilité au regard des exigences du temps. Sous l'impulsion de William Farr, son statisticien en chef de 1839 à 1880, ce service exerça même une influence déterminante sur le mouvement de santé publique britannique dans son ensemble. En mettant régu-

18. Sur le développement du recours aux travaux épidémiologiques dans le débat public dès lors qu'il est question de problèmes sanitaires ou encore du traitement social de la pauvreté, voir en particulier Christopher Hamlin, « State medicine in Great Britain », in Dorothy Porter (éd.), *The History of Public Health and Modern State*, Amsterdam, Rodopi, 1994, p. 132-164.

19. Edwin Chadwick, le grand animateur du mouvement de santé publique dans la première partie du siècle (et cofondateur de la *London Statistical Society* en 1832), s'employa à faire connaître les travaux de Villermé dans le Royaume. Quant à William Farr, sans doute le plus éminent épidémiologiste britannique de ce temps, il avait été initié à la « méthode numérique » par P.C.A. Louis lors d'un séjour à Paris. Cf. Lion Murard et Patrick Zylberman, *L'Hygiène dans la République*, Paris, Fayard, 1996, p. 83 et 170, *passim*.

20. En toute rigueur, il faudrait ajouter à la liste de ces institutions la *British Society for the Advancement of Science* (1831), ainsi que les *Administrative Reform Association* (1855) et *Social Science Association* (1857), même si leur rôle respectif reste périphérique. *Ibid.*, p. 82-83 et 166.

lièrement à la disposition des épidémiologistes des séries statistiques continues permettant d'objectiver le rapport entre les conditions de vie et le niveau de mortalité d'une population, le GRO contribua à pérenniser un cadre interprétatif de l'étiologie des maladies centré sur le rôle de « l'environnement »²¹. Parallèlement, les épidémiologistes s'émancipaient de la seule étude des maladies épidémiques en appliquant également ce type de schèmes explicatifs aux maladies endémiques : la variole, en tout premier lieu, mais aussi les fièvres typhoïdes, puis la tuberculose.

Le *réseau des administrations sanitaires*, troisième réseau impliqué, contribua à pérenniser ces efforts. Il résulte de l'institutionnalisation graduelle de structures temporaires, comme les Board of Health créés pour répondre aux problèmes posés par la survenue d'épidémies (le choléra de 1830-1831, en particulier) ; ou encore les commissions d'enquêtes *ad hoc* chargées d'étudier un aspect particulier de la « question sanitaire », voire à traiter des aspects sanitaires de la « question sociale » (il suffit de penser aux nombreux rapports relatifs à la mise en œuvre des « poor laws »)²². Dans un premier temps, l'initiative de ce processus fut d'abord locale, avec la création par quelques municipalités (à partir des années 1846-1848) de services publics chargés de faire appliquer les règlements de salubrité et de surveiller l'état sanitaire de la population ; ils étaient dirigés par un Medical Officer of Health (MOH). Une étape importante survint en 1848 lorsque, sous l'impulsion d'un groupe de réformateurs sociaux emmenés par Edwin Chadwick, il fut institué un Central Board of Health dont on attendait qu'il coordonne et surveille l'action des Local Boards, notamment en usant de son pouvoir de nommer et de révoquer les MOHs. En 1855, John Simon, personnage éminent de la médecine et de la santé publique anglaise, en prit la direction. Mobilisant ses importants capitaux scientifiques, politiques et sociaux, il mena un combat pour professionnaliser l'administration sanitaire et contenir les tentatives visant à réduire son action

21. Voir en particulier Simon Szreter, « The GRO and the public health movement in Britain, 1837-1914 », *Social History of Medicine*, 1991, 4, p. 435-463. L'auteur nous permet de mieux appréhender la prégnance de ces schèmes « environnementalistes » lorsqu'il précise que l'apparition de la théorie bactérienne (« germ theory ») ne la délégitima jamais totalement, comme en atteste le retentissement des controverses qui opposèrent hygiénistes et eugénistes dans les premières années du siècle, relativement au rôle respectif des conditions de vie et de l'hérédité dans l'origine de la pauvreté.

22. Pour une vision synthétique de l'histoire de l'administration sanitaire britannique, se reporter à l'article précité de Christopher Hamlin : « State medicine in Great Britain », ainsi qu'à la chronologie commentée établie par Lion Murard et Patrick Zylberman dans *L'Hygiène dans la République*, *op. cit.*, p. 177-179.

publique²³. Ces vives oppositions au développement d'une administration étatique de la santé étaient motivées, tout à la fois, par le refus du centralisme et la défense de l'autonomie municipale, très prégnants dans une large part de l'opinion et de la représentation politique, ainsi que par le souci non moins répandu de défendre la « privacy » contre les intrusions du pouvoir (la vaccination antivariolique obligatoire, mise en œuvre dès la fin des années 1860, ne cessera d'être violemment contestée²⁴).

L'analyse de ce dispositif institutionnel donne clairement à voir la place éminente occupée par les MOHs, qu'ils travaillent pour le gouvernement central, pour l'administration municipale, ou pour un district sanitaire (créés en 1872)²⁵. Membre d'un groupe professionnel en gestation (une législation de 1888 réserve ces postes aux médecins titulaires d'un diplôme d'hygiène publique), le Medical Officer of Health trouve dans sa pratique de nombreuses occasions de mobiliser le raisonnement et les techniques de l'épidémiologie. D'abord, en s'inscrivant au cœur du processus de production des statistiques sanitaires publiques : dès 1845, le GRO établit un certificat de décès type, que les médecins appelés par la famille sont invités à leur adresser ; le Birth and Death Registration Act de 1874 systématisera cette intervention en rendant obligatoire la production par le médecin traitant d'une certification des causes de la mort à l'occasion de chaque décès, améliorant ainsi notablement la fiabilité des statistiques publiques²⁶. À chaque étape, les MOHs s'emploient à surveiller la mise en œuvre effective de ces innovations. Parallèlement, l'Infectious Diseases Notification Act de 1889 les charge de l'enregistrement et du traitement des déclarations obligatoires de maladies infectieuses. Enfin, leurs fonctions d'alerte et d'information les conduisent également à organiser des enquêtes épidémiologiques *ad hoc* lorsque les statistiques

23. Quand il ne s'agit pas tout simplement de la faire disparaître : en 1858, le Board est réorganisé, perd son autonomie et passe sous le contrôle conjoint du Conseil privé de la Couronne et du Home Office. En 1871, il prend la forme d'un département médical au sein du Local Government Board, nouvelle administration devant servir d'interface entre le gouvernement central et les autorités locales.

24. Cf. Dorothy Porter et Roy Porter, « The politics of prevention : anti-vaccinism and public health in nineteenth-century England », *Medical History*, 1988, 32, p. 231-252.

25. Pour être exhaustif, il serait nécessaire d'aborder le rôle spécifique des médecins militaires dans le développement de l'épidémiologie, particulièrement en raison de leur action outre-mer. Malheureusement, la singularité institutionnelle de cet univers est telle que son exposition exigerait de longs développements. Si bien que, comme lors de la présentation du cas français, on a dû l'exclure du champ de l'analyse.

26. Pour une présentation plus détaillée du dispositif administratif et de la nosologie médicale mise en œuvre pour classer les décès en fonction de leur(s) cause(s), cf. A. Fagot-Largeault, *Les Causes de la mort...*, *op. cit.*, p. 49.

publiques signalent une anomalie sanitaire²⁷, dans un secteur géographique par exemple.

Une seconde caractéristique du « Public Health Movement » permet d'expliquer en partie son succès social et politique : la multipositionnalité de ses principaux promoteurs²⁸. Très souvent membres du Royal College of physicians and surgeons ou, lorsqu'ils n'ont pas de formation médicale, de diverses sociétés savantes, leur capital scientifique se surajoute à une concentration de ressources sociales et politiques : souvent proches de grands publicistes de l'époque (les Mill, Jeremy Bentham, etc.), ils prennent place au cœur des réseaux d'action collective qui constituent le mouvement hygiéniste, notamment à travers l'enchevêtrement de sociétés savantes et politiques. Ce qui les conduira finalement à exercer une action politique directe à la tête de l'administration sanitaire naissante ou des bureaux de statistiques.

Une longue éclipse

En résumé, on peut donc considérer qu'à la fin du siècle dernier, dans certains pays au moins (la Grande-Bretagne, mais également la Suède, l'est des États-Unis et la Prusse, dans une moindre mesure), l'épidémiologie bénéficie d'une reconnaissance institutionnelle parmi les savants aussi bien que dans l'espace administratif, c'est-à-dire en tant que discipline scientifique en même temps que comme technologie politique. D'ailleurs, la promotion de ces pratiques d'investigation des milieux de vie va toujours de pair avec un programme de réforme sociale envisagé selon une perspective rationaliste gagée sur l'autorité de la science. Les enquêtes des « Sanitarians » britanniques (Edwin Chadwick, John Simon, Charles Booth...) fournissent une

27. Les historiens de la « high victorian tradition of epidemiology » ont clairement établi que les enquêteurs du Board ne se contentaient pas de procéder à des traitements secondaires de statistiques publiques. Ils menèrent également des enquêtes de terrain, imités en cela par certains de leurs collègues travaillant pour les administrations locales. Tous ces travaux reposaient sur un « modèle étiologique » que l'on pourrait qualifier d'écologique, c'est-à-dire très globalisant et radicalement environnementaliste. Ainsi, les récits exposant la situation sanitaire d'une population locale mêlaient en permanence des éléments hétérogènes (condition de vie, habitat, proximité à certaines pollutions, etc.) pour construire des chaînes d'attribution causale, sans pouvoir pondérer l'influence des uns et des autres. Ce qui différencie ces schèmes explicatifs des « variables » et autres « analyses de corrélation » qui apparaîtront plus tard. Cf. en particulier Anne Hardy, *The Epidemic Streets. Infectious Disease and the Rise of Preventive Medicine (1856-1900)*, Oxford, Clarendon Press, 1993, et Margaret Pelling, *Cholera, Fever, and English Medicine, 1825-1865*, Oxford, Oxford University Press, 1978.

28. Archétypique est le cas d'Edwin Chadwick, tellement sont multiples les ressources que peut mobiliser ce disciple de Bentham ; John Simon et William Farr ne sont pas loin de l'égaliser. Sur ce point, voir Ch. Hamlin, *Public Health and Social Justice in the Age of Chadwick. Britain, 1800-1854*, Cambridge, Cambridge University Press, 1998 ; ainsi que l'ouvrage de L. Murard et P. Zylberman, *L'Hygiène dans la République*, op. cit., p. 78.

bonne illustration de cette posture, puisque ces derniers s'emploient à mettre en évidence le lien entre insalubrité et mortalité dans l'espoir de convaincre le gouvernement central et les autorités municipales d'assainir les zones d'habitation, notamment en développant des réseaux d'égouts efficaces.

Cependant, dans la période qui va des années 1880 au début de la Première Guerre mondiale, la position de cette forme particulière d'épidémiologie va se trouver doublement remise en cause : son assise épistémique est ébranlée et, par contrecoup, le type d'intervention publique qu'elle préconise fait l'objet de contestations partielles. Le succès social croissant de la microbiologie, symbolisé par les travaux de Robert Koch en Allemagne et de Louis Pasteur en France, produit en effet une série de déplacements dans les représentations de la maladie, de la médecine et de l'hygiène en général. Tout d'abord, la perspective microbienne qu'elle promeut oblige à reconsidérer l'étiologie des maladies infectieuses : il ne suffit plus d'invoquer le rôle de l'environnement, notion extrêmement globale et plastique ; seule la mise au jour de chaînes de contamination bactérienne a désormais valeur d'explication. En conséquence, la simple mobilisation de statistiques mettant en relation les conditions de vie et les taux de morbidité et de mortalité d'une population ne suffit plus. L'observation microscopique devient une phase essentielle de l'analyse étiologique. Comme le note Anne Hardy, entre 1894 et 1906, c'est toute la « cosmologie environnementaliste de l'épidémiologie britannique ²⁹ » qui s'écroule, frappant d'obsolescence un style d'explication des phénomènes de santé qui jusqu'alors faisait preuve.

Plus généralement, les travaux des pasteuriens et de leurs homologues étrangers affectent la position de la médecine préventive dans la hiérarchie médicale. En effet, le développement des sérothérapies (et tout particulièrement des sérums antidiphtériques, à partir de 1894) ouvre une perspective sans précédent dans l'histoire de la médecine occidentale, en mettant à la disposition du praticien une pharmacopée réellement efficace, même si elle reste encore réservée à quelques pathologies. Dès lors, la « médecine expectante », qui vise à prévenir la survenue des maladies, ne peut plus être considérée comme « la seule partie utile de la médecine ³⁰ ».

29. Anne Hardy, « British epidemiology from the high victorian tradition to Major Greenwood », *op. cit.*

30. Selon le mot de Rousseau cité par Claire Salomon-Bayet : cf. « Penser la révolution pastoriennne », dans Claire Salomon-Bayet, (dir.), *Pasteur et la révolution pastoriennne*, *op. cit.*, p. 63.

Grandie dans l'ombre portée d'une conception de l'hygiène publique désormais obsolète, l'épidémiologie va alors connaître une éclipse qui ne prendra fin qu'aux lendemains de la Seconde Guerre mondiale. Et lorsque, à partir des années 1950, le terme recommence à être positivement connoté, il renvoie en réalité à une pratique scientifique sans guère de rapports avec les travaux du XIX^e siècle.

Naissance de l'« épidémiologie moderne »

Dans l'immédiat après-guerre, un nouveau type d'usages des statistiques sanitaires apparaît qui va peu à peu conquérir une forte légitimité dans le domaine de la santé publique, entendu au sens large. Cette refondation disciplinaire passe par un renouvellement des objets de recherche et des méthodes mises en œuvre, au point que, trente ans plus tard, un des épidémiologistes les plus célèbres de cette fin de siècle proposera l'expression d'« épidémiologie moderne³¹ » pour la distinguer des régimes de pratiques antérieurs.

Les lendemains de la Seconde Guerre mondiale voient une inflexion importante des préoccupations de santé publique avec un déplacement de l'attention des maladies infectieuses vers ce que les contemporains qualifient de « maladies chroniques dégénératives », c'est-à-dire en premier lieu les cancers et les maladies cardio-vasculaires. L'apparition des antibiotiques est traditionnellement invoquée pour expliquer la genèse de cette croyance (qui apparaît bien datée aujourd'hui) selon laquelle la médecine était sur le point de gagner son combat contre les pathologies d'origine bactérienne ou virale. Il convient pourtant de nuancer cette interprétation en rappelant que les premières réflexions concernant les effets de la « transition épidémiologique³² » se firent jour à la fin du siècle dernier lorsque les statisticiens médicaux (britanniques, en particulier) commencèrent à se préoccuper de l'augmentation du nombre de décès imputables aux cancers ou aux diabètes. Dans l'entre-deux-guerres, l'inquiétude concernant les maladies non infectieuses redoubla, notamment du fait de la progression géométrique de la mortalité par cancer du poumon enregistrée aux États-Unis, en Grande-Bretagne et en Allemagne, à partir des années 1930. C'est dans ce contexte que quelques statisticiens médicaux vont acquérir une forte visibilité en affirmant pouvoir

31. Kenneth Rothman, *Modern Epidemiology*, Boston, Little, Brown and Company, 1986.

32. L'expression, popularisée par les travaux de démographie historique, désigne la baisse graduelle de la mortalité par maladies infectieuses et l'augmentation corrélative du poids des « maladies chroniques dégénératives ».

éclairer l'étiologie de maladies demeurées jusqu'alors énigmatiques aux yeux des cliniciens comme des biologistes.

Retracer la genèse de cette épidémiologie explicative nouvelle permet de mieux saisir l'originalité des méthodes mises en œuvre, aussi bien que les enjeux des controverses suscitées par cette approche inédite dans l'histoire de la médecine occidentale et qui allait bouleverser la santé publique.

La chronique de l'épidémiologie contemporaine s'organise autour d'un moment fondateur, lorsque, au tournant des années 1940-1950, les principales institutions de recherche biomédicale britanniques et américaines décident de soutenir des travaux visant à déterminer les causes du cancer du poumon, une maladie en expansion constante. En effet, sans s'être préalablement concertés, les membres de la Statistical Research Unit du Medical Research Council (MRC) et l'équipe travaillant pour le National Cancer Institute (NCI) des États-Unis vont délaisser l'analyse de cas cliniques, ou l'exploration biologique des tumeurs, pour recourir à un type d'enquête directement inspiré des méthodes issues de la statistique inférentielle. Ce sont ces travaux, dont les premiers résultats paraissent en 1950³³, qui vont focaliser l'attention publique sur le rôle du tabac, alors que, jusqu'à cette date, les médecins occidentaux envisageaient simultanément plusieurs explications alternatives, depuis l'augmentation du niveau de pollution industrielle jusqu'aux effets cancérigènes potentiels des gaz d'échappement et de la poussière produite par le goudron recouvrant les routes³⁴... Or, pour que de tels travaux puissent être simplement

33. Dans l'ordre de parution : Ernest L. Wynder et Evarts A. Graham, « Tobacco smoking as a possible etiologic factor in bronchiogenic carcinoma », *Journal of the American Medical Association*, 1950, 143, p. 329-336, puis Richard Doll et A. Bradford Hill, « Smoking and carcinoma of the lung », *British Medical Journal*, 1950, 30, p. 739-748.

34. Si ces publications ne sont certes pas les premières à avoir incriminé les méfaits du tabac, elles revêtent une importance historique particulière en ce que leur réception dans l'espace médical, puis bientôt dans l'espace politique et finalement dans l'opinion publique la plus générale, a conduit (après une controverse de plus de dix ans retracée *infra*) à l'élaboration d'un accord quasi unanime dans ce sens. Jusqu'alors, ces dénonciations (dont les plus anciennes sont contemporaines de l'introduction de « l'herbe à Nicot » en Europe, dans le cours du xvr^e siècle) s'étaient avérées d'autant plus faciles à décrédibiliser qu'elles s'énonçaient le plus souvent dans des termes moralisateurs et visaient une pléthore de maladies, sans que le lien entre la consommation de tabac et le phénomène pathologique soit même toujours indiqué. Certes, dans les années 1930, un actuaire américain et des statisticiens allemands affirmèrent, indépendamment, avoir mis en évidence un lien entre le tabac et le cancer du poumon. Cependant, dans le premier cas, la démonstration ne fut pas considérée comme probante, tandis que, dans le second, l'opprobre dans lequel est tenue la médecine nazie dans sa globalité explique la méconnaissance dont elle a fait l'objet jusqu'à récemment (cf. respectivement : Allan M. Brandt, « The cigarette, risk, and american culture », *Dædalus*, 1990, 119, 4, p. 155-176, et Robert N. Proctor, *The Nazi War on Cancer*, Princeton, Princeton University Press, 1999).

envisagés, il aura d'abord fallu que se produise une transformation radicale des pratiques de recherche.

La statistique inférentielle en médecine

La statistique inférentielle était apparue dans le dernier quart du XIX^e siècle, en Grande-Bretagne, avec les recherches de Francis Galton (1822-1911) et de Karl Pearson (1857-1936). Pour autant, le recours à ce type de méthode de traitement des observations ne se généralisa réellement que dans l'entre-deux-guerres. Jusque-là fortement associée au cadre intellectuel de l'eugénisme britannique, pour les besoins duquel elle avait été initialement développée, l'analyse inférentielle gagna en visibilité à mesure que des scientifiques et des ingénieurs l'importèrent dans leur propre domaine de recherche. Les sciences biologiques s'affirmèrent alors comme un terrain d'expérimentation particulièrement fertile, ainsi qu'en témoignent les travaux menés par Ronald A. Fisher (1890-1962) à la station de recherche agronomique de *Rothamsted*, dans les années 1920³⁵. Confrontés au délicat problème de la forte variabilité des organismes vivants (qu'il s'agisse de la transmission des traits morphologiques et psychologiques humains d'une génération à l'autre, ou du rendement différentiel des semences d'une même espèce), ces statisticiens développèrent des outils mathématiques nouveaux pour tenter d'en rendre compte. Basée sur l'étude des corrélations entre les différentes caractéristiques d'un phénomène et l'analyse de la distribution de ces variables dans une population, leur approche (devenue routinière) visait à déterminer si les covariations mises en évidence pouvaient être imputées au seul jeu du hasard³⁶, ou si, au contraire, leur fréquence devait conduire à rejeter cette hypothèse comme très hautement improbable et, conséquemment, à en *inférer* l'existence d'une relation d'interdépendance entre deux ou plusieurs variables. L'adoption par les épidémiologistes de ce raisonnement intégralement probabiliste, en dépit des résistances initiales, marqua considérablement l'histoire de la discipline, introduisant une césure entre les pratiques nouvelles et celles du siècle précédent.

Car, si novatrices qu'aient pu être les pratiques scientifiques des hygiénistes, la question de la « significativité statistique » des associa-

35. Pour une analyse détaillée de l'histoire de la statistique inférentielle, voir en particulier : Donald A. MacKenzie, *Statistics in Britain...*, op. cit., ainsi que Gerd Gigerenzer et alii, *The Empire of Chance*, op. cit., chap. 3 : « The inference experts », p. 70-122.

36. De là le recours aux tests d'hypothèses statistiques, développés sous des formes différentes par Ronald A. Fisher et William Gosset (plus connu sous son pseudonyme de « Student »), puis par Jerzy Neyman et Egon Pearson.

tions mises en évidence (comme celle qui liait le taux de mortalité au lieu de résidence et au type d'habitation, par exemple) leur demeurerait étrangère. Longtemps, en Grande-Bretagne tout particulièrement, les épidémiologistes (entre autres protagonistes du « Public Health Movement ») se refusèrent à faire leurs ces techniques mathématiques nouvelles, allant parfois jusqu'à en contester le bien-fondé. La raison de cette opposition était essentiellement politique : leurs inventeurs, biométriciens et eugénistes (de Galton à Fisher) s'opposaient frontalement aux thèses hygiénistes. Les premiers désignaient l'hérédité pathogène quand les seconds incriminaient l'environnement ; tout échange scientifique devenait, dès lors, problématique. Il fallut attendre le lendemain de la Première Guerre mondiale pour voir apparaître les premiers usages de la statistique inférentielle en épidémiologie. Conscients de l'obsolescence du cadre explicatif environnementaliste (plus du fait du développement de la bactériologie et de son succès social que de la concurrence des thèses héréditaristes, d'ailleurs), quelques nouveaux venus tentèrent d'investir le domaine de l'analyse des maladies infectieuses en instituant une « épidémiologie expérimentale ». Au sein du Medical Research Council (MRC) britannique et du Rockefeller Institute for Medical Research, à New York, ces chercheurs mobilisèrent les savoirs de plusieurs disciplines³⁷ pour essayer de modéliser la dynamique des pathologies infectieuses dans une population. Concrètement, ils exposaient des animaux confinés en laboratoire à un agent infectieux et s'efforçaient de modéliser « les vagues d'épidémies »³⁸, en identifiant et en contrôlant les principaux paramètres du phénomène. Le recours au calcul inférentiel visait précisément à objectiver le poids relatif de ces caractéristiques (la dose infectieuse, la virulence de la souche utilisée, la sensibilité de l'hôte,

37. L'équipe britannique travaillait sous la direction de William Whiteman Carlton Topley, médecin bactériologiste réputé pour ses travaux d'immunologie, qui s'assura le concours de Major Greenwood, personnage doté de propriétés sociales distinctives : médecin de formation, il n'en était pas moins très proche de Karl Pearson et maîtrisait fort bien les outils mathématiques de la statistique inférentielle. (Voir notamment Anne Hardy, « British epidemiology from the high Victorian tradition to Major Greenwood », *Working Paper*, 1998 et l'introduction de A. B. Hill à la réédition de Major Greenwood, *The Medical Dictator and Other Biographical Studies*, Londres, The Keynes Press, 1986). Le cas de figure américain apparaît assez semblable sous ce rapport, puisque Simon Flexner, l'initiateur du projet au Rockefeller Institute, biologiste de formation, fit également appel à l'expertise statistique de collaborateurs extérieurs. (Cf. Olga Amsterdamska, « Standardizing epidemics : infection, inheritance and environment in prewar experimental epidemiology », in Jean-Paul Gaudillière et Ilana Löwy, (éds.), *Heredity and Infection. A History of Disease Transmission*, Amsterdam, Harwood Academic Publishers, sous presse.)

38. M. Greenwood et W. W. C. Topley exposèrent leur projet, ainsi que leurs méthodes de travail, dans une série de publications ; cf. par exemple : « Experimental epidemiology : some general considerations », *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 1925-1926, 19, p. 31-42.

etc.) en neutralisant les effets induits par la variabilité des organismes vivants.

Ces tentatives se heurtèrent à de grandes difficultés pratiques et n'eurent finalement que peu d'impact sur la biologie des maladies infectieuses. Cependant, de manière assez ironique, elles exercèrent une influence à plus long terme, en familiarisant quelques médecins et chercheurs avec les outils mathématiques qui allaient servir à fonder une épidémiologie des maladies chroniques non transmissibles... Si, dans le cas nord-américain, la « filiation directe » reste à démontrer, elle est en revanche évidente pour ce qui est des Britanniques. Austin Bradford Hill, principal responsable de l'enquête sur les causes du poumon initiée par le MRC en 1947, avait été l'élève puis l'assistant de Major Greenwood, l'un des deux principaux promoteurs de l'épidémiologie expérimentale, avant de lui succéder dans sa chaire de statistique appliquée à la médecine de la London School of Hygiene and Tropical Medicine. Par ce truchement, le style de raisonnement élaboré pour analyser la dynamique des épidémies allait bientôt servir de modèle pour l'étude de cet autre type de causalité complexe que constitue l'étiologie des maladies chroniques dégénératives.

Deux grands types d'enquête

L'intérêt croissant, politique autant que médical, pour ce nouveau domaine d'investigation conduisit les épidémiologistes de l'après-guerre à abandonner le rêve d'une pratique expérimentale et à concentrer leurs efforts sur la définition de protocoles d'observation. Faute de pouvoir reproduire en laboratoire une situation sanitaire donnée, les chercheurs menèrent des investigations dans la population générale, en s'employant à contrôler les conditions de recueil et d'exploitation des informations. Les travaux sur le lien entre consommation de tabac et survenue de cancer du poumon³⁹ fournirent l'occasion d'une formalisation quasi définitive de deux grands types d'enquête : *rétrospective* et *prospective*.

Le principe de l'étude rétrospective, également appelée « cas-témoins » (« case-control » en anglais), repose sur la comparaison des caractéristiques d'un groupe d'individus porteurs du trait que l'on entend analyser : les « cas » (comme le fait d'être atteint d'un cancer du poumon), avec celles d'un groupe de « témoins », c'est-à-dire d'in-

39. Les protocoles déployés à cette occasion sont détaillés dans la contribution de Jean-Paul Gaudillière à cet ouvrage. Pour une présentation plus détaillée de ces méthodes, on peut se reporter à Luc Berlivet, *Controverses en épidémiologie. Production et circulation de statistiques médicales*, op. cit.

dividus indemnes de ce trait mais ressemblant aux individus du premier groupe sous d'autres rapports (âge, sexe, etc.). Concrètement, les enquêteurs appariant chaque « cas » inclus dans l'enquête avec un « témoin » dont certaines propriétés sociales préalablement définies comme cruciales sont identiques. D'où la dénomination de « matching » utilisée par les statisticiens pour désigner cette technique alternative à l'échantillonnage aléatoire (qui suppose des conditions rarement réunies en médecine). Il devient alors possible de comparer, rétrospectivement, les conditions de vie, habitudes, ou toute autre caractéristique objectivable suspectée, afin de vérifier si les individus des deux groupes diffèrent significativement sous tel ou tel rapport. L'idée consistant à tester l'hypothèse d'un effet directement imputable à un facteur donné en construisant une comparaison avec un groupe témoin date des premières décennies du siècle. Développée par quelques psychologues expérimentaux elle fut ultérieurement adoptée par de nombreuses communautés académiques, qui l'adaptèrent en fonction de leur objet de recherche et de contraintes propres⁴⁰. Quelques rares enquêtes médicales de type « cas-témoins » avaient d'ailleurs été menées en Grande-Bretagne, dès le milieu des années 1920. Elles n'étaient toutefois pas parvenues à emporter totalement la conviction des contemporains, en grande partie du fait de difficultés d'ordre méthodologique. *A contrario*, l'énorme intérêt soulevé par les recherches sur l'effet cancérigène du tabac, à partir du début des années 1950, contribua grandement à familiariser les médecins avec cette approche, au point d'en faire une technique routinière en matière d'investigation étiologique.

Pour utile qu'elle soit, l'enquête rétrospective n'en soulève pas moins des difficultés méthodologiques, du fait notamment des nombreux biais susceptibles d'intervenir lors du recrutement des témoins, faussant ainsi la comparaison⁴¹. Pour cette raison, les épidémiologistes cherchent autant que possible à obtenir une confirmation des résultats ainsi obtenus et à affiner leur interprétation, en recourant à des *études*

40. Voir tout particulièrement : Ian Hacking, « Telepathy : origins of randomization in experimental design », *Isis*, 1988, 79, p. 427-451, et Trudy Dehue, « Deception, efficiency, and random groups. Psychology and the gradual origination of the random group design », *Isis*, 1997, 88, p. 653-673. C'est dans ce contexte que se développa une célèbre controverse opposant Ronald A. Fisher à William Gosset (alias « Student ») concernant les mérites respectifs du tirage aléatoire du groupe contrôle et de la pratique du « matching ».

41. On a expliqué plus haut à quel point il importe de s'assurer que les caractéristiques des individus formant le groupe des « cas » et de ceux que l'on a constitués en « témoins » soient aussi similaires que possible. Dans le cas contraire, le statisticien introduit le risque qu'un facteur non aperçu et/ou non contrôlé joue différenciellement dans les deux groupes et fasse ainsi apparaître une différence qui sera faussement imputée au(x) facteur(s) étudié(s).

prospectives (comme le firent les Britanniques et Américains engagés dans l'analyse du risque tabac). Le principe en est simple : il s'agit de suivre une cohorte d'individus durant une période donnée et d'examiner si la santé de ceux d'entre eux qui se trouvent exposés au facteur étudié (fumée de tabac, pollutions environnementales, alimentation riche en graisses animales, etc.) diffère significativement de celle des non exposés. Pour cette raison ces enquêtes sont également désignées dans la littérature scientifique sous le terme d'études « exposés-non exposés ». La validité de la comparaison entre les deux groupes dépend de la neutralisation par le chercheur des variables perturbatrices (pour autant qu'elles soient identifiées) au moyen d'ajustement statistiques. Mais là n'est pas la seule difficulté pratique que pose la mise en œuvre d'un tel protocole. Dans les pathologies rares, comme pour le cancer du poumon encore au début des années 1950, en dépit de l'augmentation importante du nombre de cas, les épidémiologistes se voient contraints de constituer une cohorte numériquement importante, tout en s'assurant de la possibilité d'un suivi effectif de ces personnes pendant un temps suffisamment long. Lorsque la période de latence des maladies étudiées court sur plusieurs décennies, il faut parfois pouvoir maintenir la continuité de l'observation sur plusieurs années. À titre d'exemple, le suivi de la cohorte des 36 000 médecins britanniques, entamé en 1952 par R. Doll et A. B. Hill, n'a pas cessé depuis lors.

La capacité des épidémiologistes à résoudre ces difficultés méthodologiques, comme lors de la controverse sur le lien entre tabac et cancers, contribua grandement à populariser les nouvelles techniques d'enquête auprès des spécialistes de santé publique et des médecins en général. Les modalités de cet essor ont certes varié selon les configurations nationales, les cliniciens français se montrant particulièrement critiques vis-à-vis de l'« épidémiologie moderne »⁴². Mais, en définitive, ces cinquante dernières années, les pratiques scientifiques expérimentées par R. Doll et A. B. Hill, d'une part, et leurs homologues américains, d'autre part, furent progressivement mobilisées aux fins de recherches étiologiques dans la quasi-totalité des spécialités médicales, de la pneumologie à la psychiatrie en passant par la médecine d'urgence. Or ces techniques, désormais utilisées de manière routi-

42. Pour une analyse des difficultés rencontrées par les épidémiologistes français dans leur entreprise pour développer l'usage de la statistique inférentielle dans les disciplines bio *passim* médicales, cf. Luc Berlivet, *Une santé à risques. L'action publique de lutte contre l'alcoolisme et le tabagisme en France (1954-1999)*, thèse pour le doctorat en science politique, université de Rennes I, 2000.

nière, constituent également le support d'une représentation probabiliste de la maladie, articulée autour de la catégorie de « risque de santé ». Le succès social des premières a assuré la visibilité croissante de la seconde.

L'épidémiologie du risque et le nouveau régime de la santé publique

Le terme de « risque » est devenu d'usage de plus en plus courant, ces dernières décennies, pour désigner différents types de problèmes de santé. Les alertes sanitaires font apparaître un nombre croissant de ces objets, sans que l'origine de la pathologie en question et le statut du « risque » soient toujours clairement établis, tandis que, simultanément, les conseils d'abstention ou de modération diffusés par les organismes d'éducation à la santé (qu'ils visent la consommation de tabac ou d'alcool, la prévention des maladies sexuellement transmissibles, etc.) ont pour finalité de diminuer le niveau de « risque » encouru par ces individus. En définitive, toutes ces prises de position, de même que les actions publiques qui leur sont associées, contribuent chacune à leur manière à populariser une représentation probabiliste de la maladie. L'évidence que cette dernière a acquise en quelques années ne doit pourtant pas nous faire oublier son caractère récent, ni les difficultés initialement soulevées par le mode d'appréhension des phénomènes pathologiques développé par les épidémiologistes « modernes ».

Notion clé de l'analyse statistique en santé publique, le « risque relatif » sert à comparer la fréquence de l'apparition d'un événement généralement problématique (maladie, accident, etc.) parmi les personnes exposées à un « facteur de risque » et celles qui échappent à cette exposition. D'introduction récente – les premières occurrences semblent dater de 1952⁴³ –, ce terme a rapidement envahi la littérature spécialisée, soulevant le problème de la signification de la relation ainsi objectivée. Pour parvenir à faire accepter leurs catégories de pensée, les épidémiologistes se trouvèrent dans l'obligation de remettre en perspective la notion de « risque » par rapport au registre explicatif plus traditionnel de la causalité.

43. Là encore, le terme est apparu simultanément des deux côtés de l'Atlantique (cf. Richard Doll et A. B. Hill, A study of the aetiology of the lung », *British Medical Journal*, 13 déc. 1952, p. 1271-1286, et A. Sadowsky, A. Gilliam et Joseph Cornfield, « The statistical association between smoking and carcinoma of the lung », *Journal of the National Cancer Institute*, 1952-1953, 13, p. 1237-1258), sans que l'on sache si une quelconque relation de collaboration s'était instituée entre les équipes à l'origine des deux publications.

La notion de risque

Au début des années 1950, il apparut que l'exploration de l'étiologie des maladies chroniques dégénératives ne pouvait s'appuyer sur le concept de « cause », pris dans son acception commune. Par voie de conséquence, le statut de l'épidémiologie comme activité scientifique risquait d'être remis en question. Dans le cas des recherches sur le lien entre tabagisme et cancer du poumon, par exemple, il ressortait clairement que seule une petite minorité de fumeurs développaient cette maladie ; ce produit ne pouvait donc être considéré comme une « cause suffisante ». De cette singularité, les médecins et biologistes pouvaient encore s'accommoder, les observations menées sur les « porteurs sains⁴⁴ » ayant depuis longtemps montré que le vivant s'affranchissait parfois de ce principe logique. Beaucoup plus problématique était l'autre observation, irréfutable, de ce qu'une faible proportion des personnes atteintes d'un cancer du poumon n'avaient jamais fumé. Si le tabac ne pouvait être regardé comme une « cause nécessaire », pouvait-on légitimement évoquer une relation de causalité à son propos ? Quelle signification fallait-il accorder à la relation statistique mise en évidence ? Comme les autres utilisateurs de la statistique inférentielle avant eux, les épidémiologistes se trouvèrent dans l'obligation de clarifier le statut des corrélations objectivées dans le cours de leurs enquêtes et de préciser si, et à quelles conditions, une association statistique pouvait être considérée comme signant l'existence d'une relation causale. Cette entreprise prit d'abord un tour très empirique, en relation avec les enjeux spécifiques (locaux, pourrait-on dire) soulevés par telle ou telle enquête, avant de faire l'objet d'une élaboration théorique plus ambitieuse.

Lors de la publication des premières enquêtes sur les propriétés cancérogènes du tabac, des chercheurs venus d'horizons différents contestèrent la plausibilité d'un lien direct entre la consommation de tabac et la maladie du poumon, et proposèrent plusieurs explications alternatives. Tous soutenaient que la corrélation statistique masquait très certainement une variable cachée, mais les avis divergeaient quant aux propriétés de ce tiers facteur⁴⁵. Pour les uns, une relation causale sophistiquée de type génétique expliquait que certains individus soient, simultanément, plus enclins à fumer et à développer un

44. Sont ainsi désignés les individus qui ont pu être identifiés comme « porteurs » d'un agent pathogène, les analyses microbiologiques attestant de sa présence dans leur organisme, mais qui ne développent pourtant pas la maladie.

45. On peut se reporter aux textes précités de Jean-Paul Gaudillière (dans cet ouvrage) et de Luc Berlivet (2000) pour une analyse complète de cette controverse scientifique.

cancer du poumon. Pour d'autres, les conditions sociales d'existence difficiles des populations démunies pouvaient les engager à fumer, tout en induisant parallèlement des pathologies cancéreuses dans une proportion très supérieure à la moyenne. Les contempteurs du tabac s'employèrent à invalider ces critiques en raffinant les calculs : le grand nombre d'individus inclus dans les cohortes permit d'ajuster sur de multiples variables, neutralisant ainsi l'influence d'autant de facteurs de confusion potentiels. Dans le même temps, la multiplication d'enquêtes épidémiologiques, dans les années 1950-1960, fit apparaître que la relation statistique tabac-cancer se retrouvait dans des pays et des groupes sociaux très contrastés, ce qui, de l'avis quasi général des acteurs impliqués, ôtait à peu près tout crédit aux hypothèses hétérodoxes.

Pour efficace qu'elle ait pu être dans ce cas d'espèce, ce type d'argumentation *ad hoc* s'avérait cependant insuffisant pour fonder l'épistémologie du « risque de santé » et permettre l'élaboration d'un savoir cumulatif, puisque mobilisable à différentes catégories d'objets. L'ambition scientifique des épidémiologistes exigeait que soient formalisées les conditions d'un passage du raisonnement strictement statistique, posées en termes de niveau de corrélation, à une imputation causale explicite. Le moyen de régler cette délicate question théorique fut recherché dans un dispositif éminemment pragmatique : l'élaboration d'une série finie de critères, sur lesquels les épidémiologistes s'accorderaient et qui permettraient de décider en confiance si la relation entre deux éléments est, ou non, causale. Mais loin de procéder d'une réflexion collective de la discipline, ultérieurement entérinée par une institution réputée représentative (comme cela a parfois été le cas dans d'autres parties de l'espace scientifique), l'élaboration de ces règles de bonne méthode résulta de véritables « coups de force symboliques »⁴⁶.

Coups de force symboliques

La première de ces tentatives renvoie une nouvelle fois à la controverse relative au lien entre fumée de tabac et cancer du poumon. En 1962, un groupe de scientifiques incluant des statisticiens et épidémiologistes fut chargé par l'administration fédérale américaine

46. On emprunte à Pierre Bourdieu cette expression désignant les entreprises dont l'une des finalités au moins (avouée ou implicite) consiste à intervenir sur les schèmes de perception et d'action structurant nos principes de vision et de division du monde. (Cf. notamment : « La représentation politique, éléments pour une théorie du champ politique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1981, 36-37, p. 3-24.)

de la santé (placée sous la direction du Surgeon General des États-Unis) de trancher la controverse sur les caractéristiques de la relation objectivée par les enquêtes présentées plus haut. Conscients de ce que répondre à cette demande impliquait de reposer le problème en des termes plus généraux, ces derniers engagèrent une vaste réflexion visant à comparer les « nombreuses significations et conceptions du terme de cause⁴⁷ », et à élaborer celle qui rendrait le mieux justice des spécificités attachées aux objets de la recherche épidémiologique. Ils en vinrent ainsi à proposer une série de cinq clauses intangibles devant être satisfaites pour qu'un « facteur de risque », quel qu'il soit, puisse être également considéré comme la cause de l'événement considéré⁴⁸. Sans grand succès toutefois, puisque, à peine rendue publique, cette proposition de normalisation du jugement statistique fut remise en cause par l'épidémiologiste le plus éminent de l'époque : A. B. Hill. Dans un article demeuré célèbre⁴⁹, celui-ci opéra un double déplacement en portant à neuf les « critères de causalité » (quatre nouveaux items venant s'ajouter aux cinq déjà évoqués par les scientifiques américains) et en reconsidérant l'économie générale du processus d'imputation. En effet, plus encore que par l'ajout de considérations nouvelles (voir le tableau *infra*), cette intervention se distinguait en ce que les critères n'y étaient plus tous également considérés comme des conditions *sine qua non*. Dans l'esprit de l'auteur, l'évaluation conduite par l'épidémiologiste devait à chaque fois être envisagée dans sa globalité, en prenant en compte l'ensemble des critères précités, forcément hétérogènes et d'une importance différentielle (seuls certains d'entre eux, comme celui de « temporalité » par exemple, devant impérativement être satisfaits). Ces critères faisaient, en quelque sorte, fonction de guide pour une analyse approfondie de la relation statistique, préalable nécessaire à la formation d'un jugement synthétique⁵⁰.

47. Cf. U. S. Department of Health, Education and Welfare, *Smoking and Health. Report of the Advisory Committee to the Surgeon General of the Public Health Service, Washington (D.C.), Public Health Service Publication 1964, 113, p. 20.* (L'ensemble du Chapitre III, significativement intitulé : « Criteria for judgement », recèle de nombreuses réflexions intéressantes, sur cette question.) Pour une analyse des effets sociaux et politiques attachés à la publication de ce document, voir A. Brandt, « The cigarette, risk, and american culture », *op. cit.*

48. On trouvera une présentation de ces cinq premiers critères (au milieu d'autres apparus ultérieurement) dans le tableau *infra* ; ils sont suivis d'un astérisque.

49. Cf. A. B. Hill, « The environment and disease : association or causation? », *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 1965, 58, p. 295-300. (Cette intervention dans le débat scientifique avait d'abord fait l'objet d'une communication orale lors d'un congrès organisé en Angleterre, quelques mois auparavant.)

50. Par ailleurs, A. B. Hill insista en permanence sur la nécessité de toujours garder en mémoire, dans le cours du raisonnement, le niveau de « significativité statistique » de l'association, mesurée par des tests.

Les neuf critères de A. B. Hill

- 1- La « force » (strength) de l'association statistique, mesurée par le niveau de corrélation.*
- 2- L'« uniformité » ou « homogénéité » (consistency) des résultats connus : les résultats ont-ils pu être reproduits par d'autres travaux, menés sur d'autres populations, par des équipes indépendantes les unes des autres ?*
- 3- La « spécificité » de l'association, qui retraduit de manière assez floue l'idée (fortement accréditée par le style de raisonnement bactériologique et virologique) selon laquelle un agent pathogène est très généralement lié à une maladie ou une « famille » de maladie singulière. Ce n'est que très exceptionnellement qu'il peut être considéré comme la ou, plus souvent, une cause véritable d'un grand nombre d'affections. En conséquence, l'objectivation d'une relation statistique entre différentes pathologies et un même facteur de risque tend à indiquer qu'il n'en est que le marqueur et non la cause réelle.*
- 4- La « temporalité », critère qui ne fait que reprendre la condition logique traditionnelle selon laquelle la cause doit s'être exercée avant que l'effet n'ait été discerné.*
- 5- L'identification d'un « gradient biologique », ou relation « dose réponse » ; il s'agit à nouveau de la traduction dans le domaine biologique d'un principe ancien, celui de la proportionnalité de l'effet à la cause : la probabilité de développer la maladie croît de manière proportionnelle à la mesure de l'exposition au facteur de risque. Ce qui laisse entier le problème de l'existence d'éventuels « effets de seuil ».
- 6- La « plausibilité » de la relation causale au regard des connaissances du temps concernant les mécanismes biologiques.
- 7- La « cohérence » de l'hypothèse en fonction des connaissances déjà acquises concernant l'histoire naturelle de la maladie et, notamment, les délais de latence.*
- 8- L'obtention d'une preuve « expérimentale », ou « semi-expérimentale », de l'effet pathogène de l'exposition au facteur étudié sur un organisme vivant, lorsque cela s'avère possible.
- 9- L'« analogie », qui consiste à étayer une imputation causale en traçant un parallèle avec une autre relation « facteur-maladie » déjà documentée.

*. L'astérisque désigne les critères déjà retenus par les auteurs du rapport de 1964. À noter toutefois que A. B. Hill a souvent substitué sa propre définition à celle qu'avaient élaborée ses homologues américains.

Il n'est sans doute pas excessif de voir dans l'intervention de A. B. Hill un moment essentiel de l'histoire de l'épidémiologie. Non pas tant, d'ailleurs, du fait de son impact (réel) sur la controverse « tabac-cancer », mais plus fondamentalement en ce qu'elle contribua fortement à l'institutionnalisation d'un style de pensée centré sur le calcul des niveaux de « risque », spécifiques à cette discipline, et qui continue aujourd'hui encore d'informer notre appréhension des problèmes de santé publique. Certes, la clarification du statisticien britannique permit de contrer les attaques visant le flou conceptuel des premiers articles, levant ainsi la réticence des épidémiologistes à recourir au terme de cause pour qualifier le rôle du tabac dans la cancérogenèse. Pour autant, il convient de ne pas surestimer son importance en l'élevant au rang d'acte décisif clôturant une controverse politico-scientifique. Elle a plutôt opéré une mise en cohérence intellectuelle d'une thèse causaliste qui tendait déjà à s'imposer parmi les épidémiologistes et les médecins, dans le monde anglo-saxon du moins. Aussi, l'importance historique de la liste élaborée par le chercheur britannique tient-elle beaucoup plus à son adoption par les épidémiologistes des maladies non transmissibles⁵¹, qui en firent un vade-mecum des règles d'imputation causale. En affrontant directement la question de la relation entre association statistique et rapport de causalité en épidémiologie, et en lui apportant une réponse facilement opératoire, A. B. Hill avait lancé un « pont logique » entre ces deux univers conceptuels auxquels correspondent également deux registres argumentatifs distincts. La capacité explicative du travail de statistique probabiliste, déroutante pour l'intellect, se trouvait ainsi légitimée par le dévoilement de sa proximité, jusque-là contestée, avec le cadre conceptuel classique (et partant plus rassurant) de la causalité. Les épidémiologistes purent dès lors étudier, à l'aide de techniques sans cesse plus sophistiquées, la manière dont l'exposition à une série de facteurs augmentait le « risque » de développer une ou plusieurs pathologies, en sachant pouvoir mobiliser les « neuf critères de Bradford Hill », parfois de manière essentiellement rhétorique, pour le cas où il leur faudrait attester du type de relation ainsi objectivée.

51. Ainsi, dans le débat récent autour des dangers du tabagisme passif, dernier avatar des recherches initiées par Hill et ses collaborateurs, les statisticiens et épidémiologistes cherchèrent à invalider cette hypothèse en montrant que la liaison statistique entre l'exposition à la fumée ambiante et plusieurs pathologies, dont le cancer du poumon, ne répondait pas aux exigences imposées par les fameux neuf critères. Même les chercheurs stipendiés par l'industrie du tabac s'alignèrent sur cette position... reconnaissant ainsi implicitement le bien-fondé de principes forgés quelque vingt-cinq ans plus tôt pour briser leur ligne de défense.

Expansion et critiques

Il n'aura donc fallu que relativement peu de temps (quinze ans seulement séparent les premières publications liant tabac et cancer du poumon et celle de Hill) à un petit groupe de chercheurs et universitaires pour établir les conditions de possibilité d'une pratique scientifique nouvelle. Et de l'essor saisissant de l'épidémiologie du risque qui s'est ensuivi⁵² va résulter le développement d'un nouveau lexique de la santé publique, qui, de proche en proche, va bientôt transformer nos représentations de la maladie.

Dès les années 1950, la multiplication rapide des enquêtes attira l'attention sur un nombre croissant de « facteurs de risque » pour diverses pathologies, cancers et maladies cardio-vasculaires en premier lieu. Simultanément, la comparaison des « risques relatifs » caractéristiques de ces différents agents et de leur « fraction étiologique » (*c'est-à-dire* de la proportion de pathologies et/ou de décès qui lui est attribuable) permettait aux épidémiologistes de discuter et de hiérarchiser les dangers potentiels, par-delà leur hétérogénéité. Prolongeant ce nouveau mode d'analyse de la maladie, ces derniers entreprirent même d'identifier des « styles de vie » particulièrement préjudiciables pour la santé, à partir de l'observation selon laquelle certains individus et groupes sociaux cumulaient les « comportements à risque » : tabagisme, consommation excessive d'alcool, alimentation riche en graisses animales, etc. On retrouvera d'ailleurs ce même registre explicatif un peu plus tard, lorsque le développement de l'épidémie de sida attirera l'attention sur les pratiques sociales des homosexuels masculins. Car même si « l'épidémiologie moderne » s'est construite sur un projet d'investigation étiologique des maladies dégénératives, ses méthodes sont désormais également adaptées à l'étude des pathologies transmissibles chroniques, élargissant encore le champ d'application du nouveau régime de l'analyse statistique en santé.

Cette expansion s'est également accompagnée de critiques, certaines très virulentes, de la part de professionnels, médecins et spécialistes de santé publique, mais également de chercheurs en sciences sociales, d'essayistes et de porte-parole de malades. La catégorie de « style de vie », notamment, fut mise en cause au nom du point de vue implicitement ou explicitement moralisateur qui serait celui

52. L'accroissement exponentiel du nombre de références à la notion de « risque » dans les publications scientifiques a été parfaitement mis en évidence par John-Arne Skolbekken : « The risk epidemic in medical journals », *Social Science and Medicine*, 1995, 40, n° 3, p. 291-305.

de ses propagateurs. En se contentant de décrire, d'une manière apparemment neutre, le lien entre certaines pratiques sociales et des pathologies, sans s'interroger suffisamment sur les conditions sociales globales qui peuvent conduire à fumer, boire, et qui contraignent le type d'alimentation, ces épidémiologistes n'auraient fait que « blâmer la victime »⁵³, sans s'intéresser à l'origine de ses difficultés. Quel que soit le bien-fondé de cette critique (même si elle semble avoir baissé d'intensité, la controverse sur ce point n'est pas close), elle ne doit pas masquer un autre aspect, plus fondamental encore nous semble-t-il, des transformations de notre représentation de la santé suscitées par l'essor de l'épidémiologie moderne. En focalisant l'attention sur les « individus à risque(s) », êtres statistiques dont la probabilité de développer une ou plusieurs pathologies s'avère significativement plus élevée, les épidémiologistes ont amendé la distinction du sain et du malsain en créant un nouvel « état intermédiaire »⁵⁴. L'« individu à risque » ressortit à une catégorie liminaire : il n'est certes pas encore malade, mais sa probabilité plus élevée de développer la maladie semble déjà interdire qu'on puisse le dire en bonne santé.

53. Plusieurs auteurs, nord-américains surtout, ont défendu cette thèse avec un certain succès, à partir du début des années 1970. Parmi ces interventions, citons simplement l'article demeuré célèbre de Robert Crawford, « You are dangerous to your health : the ideology of victim blaming », *International Journal of Health Services*, 1977, 7, 4, p. 663-680.

54. L'expression de René Leriche est analysée par G. Canguilhem, dans : *Le Normal et le Pathologique*, Paris, PUF, 1993 (1^{re} éd. 1966). Sur ce point, voir également Cl. Herzlich, *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, EHESS, 1992 (1^{re} éd. 1969), p. 97 et sq.

CHAPITRE 4

Hérédité, risque et santé publique

Jean-Paul Gaudillière

Le cancer est-il transmissible et héréditaire? Ceux qui ont été formés à la médecine durant les années soixante et soixante-dix savent à quel point cette question a pu être incongrue et la réponse à y apporter sans ambiguïté. Non, le cancer n'est pas héréditaire! Ce type de pathologie ne révèle des agrégats familiaux que dans de très rares cas. Pour l'historien, les choses sont beaucoup moins tranchées et la période contemporaine est riche de plusieurs renversements de perspective¹. Dans les années trente, la généticienne canadienne Maud T. Macklin pressait ainsi ses collègues médecins de prêter un peu plus d'attention aux « preuves que les tumeurs, bénignes aussi bien que malignes, sont héréditaires dans l'espèce humaine »². Son plaidoyer reposait d'une part sur la comparaison entre les tumeurs humaines et des cancers expérimentaux touchant les souris de laboratoire, et d'autre part sur la présentation d'arbres généalogiques de « familles à cancer ». De même, en cette fin de siècle, l'expansion rapide des recherches sur le génome humain semble

1. Pour une introduction à l'histoire des approches de la cancérogenèse, voir D. Canter, « Cancer », in W. F. Bynum et R. Porter (éds), *Campanion Encyclopedia of the History of Medicine*, Londres, Routledge, 1993 ; et I. Löwy, « Cancer : the century of the transformed cell », in D. Pestre et J. Krige (éds), *Science in the Twentieth Century*, Londres, Harwood Academic Publishers, 1997.

2. M. T. Macklin, « The hereditary factor in human neoplasms », *The Quarterly Review of Biology*, 1932, 7, p. 255-281.

s'accompagner d'une multiplication des gènes impliqués dans la cancérogenèse. La recherche de familles « à cancer » est redevenue d'actualité. Dans certains cas comme celui des cancers du sein, le risque génétique est même sorti des laboratoires pour devenir un objet médical courant. Il est désormais possible de rechercher, chez une personne en parfaite santé, les mutations de deux gènes responsables d'un « risque » très élevé d'apparition de tumeur mammaire et du coup de procéder, sur la base de cette mesure de la prédisposition, à une surveillance radiographique intense ou même à une mastectomie préventive³.

Une première façon d'interpréter l'alternance de présence et d'absence de l'hérédité dans la représentation d'une des grandes pathologies du XX^e siècle fait intervenir le progrès scientifique et technique. Le scénario proposé est schématiquement le suivant. Il y aurait eu trois moments dans l'histoire des relations entre génétique et médecine. D'abord, le premier quart du siècle a vu le développement, dans la plupart des pays industrialisés, de mouvements eugénistes prônant un héréditarisme utilisant la génétique mendélienne pour parler de questions médicales et sociales. Dans les années trente et quarante cette idéologie scientifique s'est effondrée du fait, d'une part, des critiques formulées par des biologistes comme T. H. Morgan, beaucoup plus au fait de la nature des gènes et des limites de leur rôle, et, d'autre part, des réactions à la politique eugéniste des nazis. Enfin, au cours des vingt dernières années, le développement de la biologie moléculaire, puis son application à l'étude du génome humain ont fourni la base d'une nouvelle réflexion, beaucoup plus précise et opératoire, sur la part de l'hérédité dans l'étiologie des maladies humaines⁴.

Cette périodisation relève d'une vision un peu naïve du progrès médical et de ses rapports avec « la » science comme force motrice du changement des pratiques diagnostiques et thérapeutiques. Dans une perspective plus critique, il est courant de s'en prendre au « géocentrisme » et au réductionisme moléculaire pour mettre en avant les facteurs – sociaux, culturels, psychologiques – qui font que « nous ne

3. D. Stoppa-Lyonnet, C. Blandy et F. Eisinger, « Cancer du sein. Évaluer le risque », *La Recherche*, janvier 1997, p. 72-76.

4. Ceux qui tiendraient ce résumé pour une caricature pourront se reporter à nombre des ouvrages présentant le projet génome humain américain, ses origines et ses conséquences pour la médecine. D. Kevles et L. Hood (éds) *The Code of Codes*, Cambridge, Harvard University Press, 1992 ; J. Bishop et M. Waldholz, *Genome*, New York, Simon and Schuster, 1990.

sommes pas nos gènes», que la maladie n'est pas plus une mutation de l'ADN qu'elle n'est la seule présence d'un germe pathogène⁵. La visibilité croissante de la nouvelle médecine de l'hérédité a, de plus, été rapprochée de l'ancien eugénisme soit à cause du tri des populations à naître que permettraient les techniques d'AMP et de diagnostic prénatal, soit à cause des possibilités de gestion génétique de la santé qu'autoriserait le dépistage des facteurs de prédisposition⁶. L'horizon temporel tend alors à se refermer sur la répétition : le présent mime l'entre-deux-guerres mais avec plus de moyens. Dans les deux cas, la critique passe par pertes sans profits les nouvelles pratiques en faisant l'économie d'une analyse de ce qui se joue dans l'espace du laboratoire ou celui de l'hôpital pour se concentrer sur un social entendu comme conjonction de l'idéologique et de l'économique.

La lecture du « nouvel héréditarisme » proposée ici tente d'éviter le double écueil de cette montée hâtive en généralité et de la mise en abîme chronologique en prenant pour objet les dispositifs qui ont été et sont mobilisés pour définir et gérer la transmission familiale des maladies⁷. Par là, il s'agira de prendre en compte les modalités historiquement différenciées qui ont permis d'insérer la question de l'hérédité dans les systèmes d'action de l'hygiène puis de la santé publique. Pour cela, on évoquera rapidement trois configurations : l'eugénisme français de l'entre-deux-guerres, l'épidémiologie des années soixante et la génomique contemporaine. La comparaison de ces trois moments permet non seulement d'éclairer la question du retour de « l'héréditarisme », mais aussi de mettre en exergue la montée en puissance d'une santé publique tournée vers la gestion du risque.

Un discours de la transmission : eugénisme et hygiène dans l'entre-deux-guerres

La plupart des historiens qui se sont intéressés à l'histoire de l'eugénisme ont insisté sur la spécificité de la situation française, et notamment sur le fait que l'eugénisme y a été - par opposition aux

5. À titre d'exemple, voir R. Lewontin, S. Rose et L. Kamin, *Nous ne sommes pas programmés* (traduction française), Paris, La Découverte, 1984 ; D. Nelkin et S. Lindee, *La Mystique de l'ADN* (trad. française), Paris, Belin, 1998.

6. Pour une discussion stimulante de ces questions : P. Kitcher, *The Lives to Come*, New York, Touchstone Books, 1996.

7. M. Fortun et E. Mendelsohn (éds), *The Practices of Human Genetics*, Sociology of Sciences Yearbook 1997, Dordrecht, Kluwer, 1999.

configurations britannique et américaine - plus médical que scientifique, plus lamarckien que darwinien, nationaliste plutôt que raciste ou classiste⁸. On défendra ici l'idée selon laquelle l'une des origines de cette « exception » tient aux liens forts entre hérédité, médecine et santé publique ; ou plus précisément à l'insertion des eugénistes français dans la nébuleuse hygiéniste et à l'importance cruciale qu'ils ont donnée à la question de la natalité dans les débats politiques et médicaux de l'entre-deux-guerres⁹.

Schématiquement, on peut ramener les particularités de l'eugénisme français à trois traits :

1) C'est un eugénisme de médecins plus qu'un eugénisme de biologistes ou d'administrateurs. La majorité des membres de la Société française d'eugénique (SFE) sont médecins et, parmi ceux-ci, les spécialistes de puériculture et les pédiatres (Adolphe Pinard, Eugène Apert, Raymond Turpin, etc.) sont particulièrement visibles ; à leurs côtés on trouve certes des figures marquantes comme Lucien March, le directeur de la Statistique générale de la France ou le démographe Jean Sutter, mais ceux-ci interviennent davantage comme personnes-ressources que comme organisateurs ou porte-parole.

2) C'est un mouvement nataliste dont les responsables sont extrêmement préoccupés par la chute du taux de natalité et les conséquences de la dépopulation. Cela est particulièrement vrai après la Première Guerre mondiale quand les réflexions sur la population française, sa qualité et sa quantité, dominent. La SFE parle alors de la même voix que l'Alliance nationale pour l'accroissement de la population française : la priorité revendiquée par les médecins eugénistes est à une politique médico-sociale centrée sur la famille et destinée à « faire naître » plutôt qu'à trier la population à naître.

3) C'est un mouvement qui participe de la mouvance hygiéniste. Non seulement parce que les médecins eugénistes français sont souvent membres ou dirigeants des conseils et comités d'hygiène ou encore membres des ligues médicales comme la Ligue nationale contre le péril vénérien, mais aussi parce qu'ils prennent pour cible principale de leur action la transmission verticale des grands fléaux des hygiénistes : syphilis, alcoolisme, tuberculose. Contrairement aux oppositions entre hygiène et eugénique qui dominent en Grande-

8. W. Schneider, *Quantity and Quality*, Cambridge, Cambridge University Press, 1990 ; A. Carol, *Histoire de l'eugénisme en France*, Paris, Seuil, 1995.

9. Pour une présentation plus précise de cette thèse, on pourra se reporter à J.-P. Gaudillière, « Le syndrome nataliste : Hérédité, médecine et eugénisme en France et en Grande-Bretagne », in J. Gayon (éd.), *L'Eugénisme après 1945*, à paraître.

Bretagne, il y a, en France, une mise en scène de la complémentarité entre discipline hygiénique et discipline eugénique parce que les mesures sociales de prévention sont vues comme un élément essentiel du contrôle de l'hérédo-contagion.

Cette combinaison de médecine, de natalisme et d'hygiénisme permet de comprendre pourquoi les eugénistes français ne sont pas, dans leur majorité, des héréditaristes mais des théoriciens de la transmission. Pour eux, l'unité fondamentale d'analyse et d'intervention est la famille et plus spécifiquement la relation mère-enfant. La question des rapports entre mères, fœtus et nouveau-nés prime socialement, médicalement et biologiquement. D'où un sort particulier fait au mendélisme et aux études sur les facteurs héréditaires. Les lois de distribution des caractères dites « lois de Mendel » ne sont pas inconnues ou tenues pour fausses, mais elles sont considérées comme secondaires.

Un exemple caractéristique de cette logique est le pédiatre Eugène Apert, un élève de Pinard œuvrant aux Enfants Malades. En 1919, Apert publie une somme sur les liens entre pathologie et hérédité¹⁰. Son *Hérédité morbide* est pour l'essentiel consacré à la tuberculose, aux maladies vénériennes, aux maladies mentales et à l'alcoolisme. Apert regroupe ainsi dans une même approche de la « transmission » tous les processus pathologiques qui ont pour origine des transferts parents-enfants : transfert d'un germe pour l'hérédo-infection syphilitique, transfert d'une substance tératogène pour l'hérédo-intoxication alcoolique, transfert de substance germinale altérée pour certaines dégénérescences. Dans nombre de familles, ces trois modalités interfèrent. Parallèlement, Apert introduit son ouvrage avec un chapitre sur les « maladies familiales », qu'il prend bien soin de distinguer des autres formes d'hérédité morbide. Pour lui, les maladies familiales sont celles qui sont transmises de façon *identique* d'une génération à l'autre et dont la distribution obéit aux lois de « Naudin-Mendel ». L'opération de classement proposée consiste donc à donner une signification médicale à l'hérédité mendélienne tout en reléguant ces pathologies dans un espace particulier. Apert juge les maladies familiales scientifiquement importantes mais cliniquement marginales en invoquant deux motifs. D'abord, elles sont rares, donc sans véritable incidence sur la qualité de la population et l'hygiène publique. Ensuite, elles n'offrent

10. E. Apert, *L'Hérédité morbide*, Paris, Alcan, 1919. Sur Apert, voir P. Pinell, « Degeneration theory and heredity patterns between 1850 and 1900 », in J.-P. Gaudillière et I. Löwy (éds.), *Heredity and Infection : A History of Disease Transmission*, Amsterdam, Harwood Academic Publishers, 2001.

aucune prise au médecin, puisque leur apparition et leur cours sont, par définition, déterminés par des facteurs internes inconnus dont on ne pourrait contrôler la dissémination que par des mesures drastiques de sélection, par exemple une politique vigoureuse de stérilisation ou de contraception. Mais ces mesures sont jugées techniquement peu efficaces et politiquement peu souhaitables car préjudiciables à la lutte contre la dénatalité. La mesure de l'hérédité passe donc non pas par l'usage des outils développés par les mendéliens ou les eugénistes biométriciens, mais par la statistique des causes de mortalité et par les enquêtes familiales qui permettent de révéler et d'évaluer l'impact de l'hérédité-contagion.

La question du rapport à la santé publique doit être posée à partir de ce contexte. La principale cible d'intervention des eugénistes dans l'espace politique et administratif fut, à partir des années vingt, la question de l'examen médical prénuptial. Les appuis qu'ils reçurent dans leur lutte pour le passage d'une législation rendant cet examen obligatoire vinrent des organisations familialistes mais aussi des ligues hygiénistes, à commencer par la Société de prophylaxie sanitaire et morale du Dr Fournier. De façon caractéristique, l'examen prénuptial fut considéré, par la SFE et par les médecins-hommes politiques si nombreux sous la III^e République, comme un instrument médical, un élément dans la lutte hygiéniste contre les « fléaux » - syphilis, tuberculose, alcoolisme -, et seulement en second lieu comme un dispositif de sélection par l'interdiction (recommandée) du mariage et de la reproduction. Pris dans la nébuleuse hygiéniste, les eugénistes ne constituaient pas un monde indépendant qui aurait pu imposer une redéfinition « héréditariste » de la santé publique mettant, par exemple, au centre des préoccupations la question de la folie¹¹. Un bon exemple est ici le cas de la tuberculose où la SFE ne put, malgré les efforts d'un Landouzy ou d'un Lumière, empêcher les bactériologistes de dominer la discussion sur l'étiologie de la maladie (ce qui veut par exemple dire que les différences de susceptibilité à la maladie étaient vues en termes d'histoire immunitaire de l'individu). Pratiquement la SFE ne fit rien d'autre qu'applaudir aux mesures de contrôle de la transmission élaborées par les hygiénistes, en particulier au placement à la campagne des nouveaux-nés de mères tuberculeuses qui fut organisé par l'Œuvre Grancher et par l'Œuvre de placement des tout-petits de Robert Debré.

11. Sur ce point et le contraste avec la Grande-Bretagne, voir le travail de thèse en cours de Patricia Ricard (université Paris 7).

Formulons à partir de cet exemple une première interprétation. Le cas de l'eugénisme médical français révèle la cristallisation d'un langage de la transmission et de l'hérédité morbide qui ne s'oppose pas au discours bactériologique de l'hygiène publique mais en est un complément. De plus, contrairement à l'image née de l'attention privilégiée à l'histoire des eugénismes allemand et américain, l'exemple français montre qu'un discours de la transmission familiale pouvait parfaitement opérer comme « langage du social » sans fonder une politique de sélection et une alternative à l'hygiène publique.

Une biopolitique du risque : l'épidémiologie statistique après 1945

Venons-en à notre second moment et aux pratiques de l'après-guerre. La question de la transmission familiale des maladies semble alors relever de deux mondes séparés : celui de la génétique humaine et celui de l'épidémiologie statistique. Le premier est proche de la médecine expérimentale, le second entretient des rapports étroits avec la santé publique. Ces deux mondes produisent des doctrines étiologiques apparemment très contrastées. D'un côté, le déterminisme génétique strict des « erreurs innées du métabolisme » (dont l'idéal-type est la phénylcétonurie autour de laquelle s'organisent dès les années cinquante les premières activités de dépistage néonatal) ou celui des « aberrations chromosomiques » (dont l'archétype est la trisomie 21 dont le diagnostic devient, dans les années soixante, un problème de caryotype)¹². De l'autre, le recours aux facteurs étiologiques multiples qu'il convient de hiérarchiser grâce aux enquêtes statistiques¹³. Pour interpréter cette séparation de l'héréditaire et de la santé publique, il faut non seulement prendre en compte l'impact de la Seconde Guerre mondiale et la critique des eugénismes, mais aussi revenir sur les pratiques de mise en nombre des maladies et sur ce qui peut être considéré comme une tendance lourde de la biomédecine de la seconde moitié du siècle : l'émergence d'une culture

12. D. Kevles, *Au nom de l'eugénisme* (trad. française), Paris, PUF, 1996 ; D. Paul, *Controlling Human Heredity*, New York, Humanities Press, 1995 ; J.-P. Gaudillière, « Whose work shall we trust? », in P. Sloan (éd.), *Controlling our Destinies : Historical, Sociological, Philosophical and Ethical Approaches of the Human Genome Project*, Notre-Dame, Notre-Dame, University Press, 1999.

13. L. Berlivet, *Une santé à risque. L'action publique de lutte contre l'alcoolisme et le tabagisme en France, 1954-1997*, thèse de sciences politiques, université de Rennes 1, 2000. D. Schwartz, *Le Jeu de la science et du hasard : La statistique et le vivant*, Paris, Flammarion, 1992.

du risque. Acteurs et analystes de l'histoire récente de l'épidémiologie sont en la matière d'accord pour souligner l'importance qu'a eue la controverse sur les effets du tabagisme pour la transformation de la discipline et plus généralement pour le développement, après guerre, d'une nouvelle forme de statistique médicale centrée sur la mise en évidence et la quantification des « facteurs de risque »¹⁴.

Cancer et tabac : les enjeux d'une discussion

La question de l'incidence croissante du cancer du poumon et de son éventuel lien à la consommation de tabac a commencé à inquiéter quelques professionnels de la santé publique peu avant la Seconde Guerre mondiale¹⁵. En dépit des travaux des années trente, en particulier en Allemagne, la première enquête arguant d'une corrélation forte entre consommation de tabac et incidence du cancer du poumon ayant bénéficié d'une importante visibilité est celle publiée en 1950 par Richard Doll et Augustin Bradford Hill. Ces deux statisticiens du *Medical Research Council* britannique étaient déjà connus pour leur contribution, dans la lignée des travaux de statistique probabiliste de R. A. Fischer, à l'invention et surtout à la mise en œuvre de la méthodologie des essais thérapeutiques randomisés¹⁶. L'enquête rétrospective de Doll et Hill portait sur des patients londoniens hospitalisés pour cancer du poumon. Les auteurs concluaient à une représentation particulièrement élevée des fumeurs au sein de cette population. Leur évaluation de cette sur-représentation reposait sur la comparaison avec une population composée de malades équivalents par l'âge et le sexe mais hospitalisés pour d'autres pathologies. Les résultats étaient résumés en parlant d'un « risque » de cancer du poumon très grand chez les fumeurs de cigarettes¹⁷.

L'aspect le plus intéressant de la contribution était toutefois les problèmes de méthode évoqués par les deux statisticiens. Pour eux, une enquête rétrospective du type de celle qu'ils avaient menée était imparfaite car entachée de biais objectifs (par exemple le fait que l'opposition entre fumeurs et non-fumeurs reposait sur une norme

14. M. Susser, « Epidemiology in the United States after World War II : The evolution of technique », *Epidemiologic Reviews*, 1985, 7, p. 147-175 ; N. Pearce, « Traditional epidemiology, modern epidemiology, and public health », *American Journal of Public Health*, 1996, 86, p. 678-683 ; D. Schwartz, *op. cit.*

15. C. C. Little, « Some phases of the problem of smoking and lung cancer », *New England Journal of Medicine*, 1961, 264, p. 1241-1245.

16. H. Marks, *The Progress of Experiment, Science and Therapeutic Reform in the United States*, Cambridge, Cambridge University Press, 1997.

17. R. Doll et A. Bradford Hill, « Smoking and carcinoma of the lung », *British Medical Journal*, 1950, ii, p. 739-748.

arbitraire rendant difficile la prise en compte de la complexité et de la variation des comportements individuels) et surtout de biais subjectifs touchant la façon dont patients et enquêteurs pouvaient rapporter les pratiques de consommation de tabac. Pour les éviter, Doll et Hill réfléchissaient à un dispositif d'enquête qui jouerait un rôle analogue à celui de la « randomisation » dans les essais thérapeutiques : un dispositif permettant notamment de ne pas connaître le statut médical des sujets observés avant d'évaluer sur le moment à la fois leur consommation de tabac et les pathologies développées.

Un an plus tard, Doll et Hill estimaient qu'une enquête prospective remplirait cet office. Celle qu'ils avaient inventée avec le soutien du *British Medical Journal* et de l'élite du *Royal College of Physicians* prenait pour cible la population des médecins britanniques. Les statisticiens du MRC leur demandaient de participer à une enquête au long cours sur leur usage du tabac, leur mode de vie et l'évolution de leur état de santé. En particulier, grâce aux registres locaux du cancer, on suivrait le nombre de cas de cancer du poumon¹⁸. Le choix des médecins comme objet d'analyse était d'autant plus habile qu'il s'agissait d'une population importante et d'un groupe de professionnels directement concernés par l'étiologie du cancer du poumon, donc susceptible de répondre massivement à un questionnaire épidémiologique.

La seconde étape de transformation de la statistique « cancer et tabac » en objet de santé publique est plus médiatique et plus politique. Elle intervint aux États-Unis où une première enquête rétrospective, parallèle à celle du MRC, avait été initiée par les statisticiens du *National Cancer Institute*. La nature des opérations changea à partir de 1952 lorsque la plus importante organisation de soutien à la recherche médicale du pays, l'*American Cancer Society*, prit le relais et décida d'organiser ses propres enquêtes prospectives sous la direction d'un cancérologue, E. Cuyler Hammond. Forte de centaines de milliers de membres et capable de collecter chaque année une douzaine de millions de dollars de dons, l'ACS disposait d'un grand savoir-faire en matière de débat public et d'utilisation des médias¹⁹. Les prises de position et les recherches commandées par l'ACS firent alors du tabac une des premières menaces sur la santé de la population, une des grandes causes de mortalité par cancer et l'origine d'une augmen-

18. R. Doll et A. Bradford Hill, « The mortality of doctors in relation to their smoking habit : A preliminary report », *British Medical Journal*, 1954, i, p. 1451-1455.

19. J. A. Patterson, *The Dread Disease : Cancer and Modern American Culture*, Cambridge (MA), Harvard University Press, 1987.

tation dramatique de l'incidence des cancers des voies respiratoires. L'ironie de l'histoire veut que la présidente de l'ACS du moment, Mary Lasker, ait été la veuve d'un très riche publicitaire ayant fait fortune en organisant les campagnes de Reynolds ! L'association américaine des producteurs de tabac réagit aux initiatives de l'ACS en créant, dès 1954, son propre dispositif d'expertise : le *Tobacco Industry Research Committee*. Deux ans plus tard, soumis à de multiples pressions, le gouvernement mandatait le Public Health Service pour entreprendre son propre bilan des enquêtes disponibles.

Menée à la croisée entre divers lieux d'expertise biomédicale, la discussion sur cancer et tabac révèle une configuration de santé publique dans laquelle considérations méthodologiques et considérations politiques sont totalement imbriquées et ont nourri la réflexion sur le risque. Une question centrale était celle de l'inférence causale. Un des enjeux était par exemple de décider de la signification à attribuer au risque relatif de cancer du poumon mis en exergue par Doll et Hill. Sans nier la force de l'association, nombre de contradicteurs mettaient en cause sa signification biologique et médicale. Le lien entre consommation de cigarettes et cancer du poumon traduirait non pas une relation de cause à effet mais l'existence d'un « tiers » facteur, un déterminant commun des deux termes de l'association. La pollution atmosphérique était un candidat régulièrement cité : les grands consommateurs de tabac vivant le plus souvent dans les grands centres industriels où la pollution de l'air était considérée comme responsable de nombre d'infections respiratoires. On passait ainsi de la maladie comme conséquence des mauvaises conditions de vie et d'environnement à la maladie comme conséquence des mauvaises habitudes de personnes souvent de « milieu modeste ». Une scénographie classique de la santé publique britannique refaisait ainsi surface²⁰.

Le registre des explications alternatives à la mise en cause du tabac faisait aussi intervenir la prédisposition héréditaire. Cette argumentation fut systématisée aussi bien par le directeur scientifique de l'institut de recherche des producteurs de cigarettes, le généticien américain C. C. Little que par le généticien des populations R. A. Fisher, statisticien reconnu et ancien titulaire de la chaire d'eugénique au *University College* de Londres²¹. La prédisposition au cancer du poumon était pour lui contrôlée par un facteur chromosomique trans-

20. Voir L. Berlivet dans cet ouvrage (chap. 3).

21. R. A. Fisher, *Smoking : The Cancer Controversy*, Londres, Oliver and Boyd, 1959.

missible (sur ce point Fisher renvoyait aux modèles animaux et en particulier aux races de souris à forte incidence de cancer du poumon). Ce facteur serait situé à proximité d'un autre gène intervenant dans la propension à devenir un grand fumeur. La seule contingence des localisations chromosomiques serait donc responsable du fait que ces deux prédispositions - à fumer et à mourir du cancer du poumon - sont présentes chez les mêmes individus et transmises ensemble à leur descendance. Les hasards du « terrain » rendraient donc compte d'une association sur-interprétée par les épidémiologistes. Conscient de la difficulté à trouver des données appuyant son schéma, Fisher insistait surtout sur sa plausibilité et sur la nécessité qu'il y aurait à ne pas passer de l'association répétée à l'inférence causale. L'élimination de ces alternatives, ainsi que celle des critiques portant sur les méthodes d'échantillonnage, reposa sur la sophistication croissante des techniques épidémiologiques et leur inscription dans le débat politique.

La première tendance est facilement repérable dans le travail des épidémiologistes du MRC. La publication des étapes successives de l'enquête sur les médecins non seulement permit d'insister sur les vertus d'une enquête prospective où le passage du temps garantissait la montée en puissance des données, mais déboucha aussi sur une analyse de plus en plus détaillée des pratiques de consommation, laquelle permettait de segmenter la population « fumeurs », ce qui garantissait en retour la possibilité d'une quantification fine des expositions et des risques. La sanction concrète de cette accumulation de données était une courbe « dose-réponse » liant nombre de cigarettes-années et risque relatif de cancer du poumon. Doll et Hill considéraient cette courbe comme un signe essentiel du caractère significatif de l'association entre tabac et cancer²². Analogue aux courbes expérimentales des spécialistes de la cancérogenèse chimique, elle suggérait en effet qu'il devait y avoir dans les cigarettes un agent chimique dont le comportement était en tout point similaire aux molécules étudiées au laboratoire. Parallèlement, Doll et Hill multiplièrent les populations-témoins différentes de façon à « tester » l'existence d'un tiers facteur. La question de la pollution fut par exemple traitée en comparant les risques relatifs de médecins de zone urbaine et de zone rurale. La difficulté tenait au fait que les individus des deux groupes ne fumaient pas de la même manière. Un découplage était toutefois possible.

22. R. Doll et A. Bradford Hill, « Mortality in relation to smoking : Ten years' observations of british doctors », *British Medical Journal*, 1964, i, p. 1460-1467.

La prédisposition héréditaire de Fisher fut donc éliminée non pas par le recours à la modélisation expérimentale (on fit certes « fumer » des souris mais sans que les résultats jouent un grand rôle dans la discussion) mais à l'aide d'une modélisation statistique qui mimait les traits de l'expérimentation de laboratoire : création des populations-contrôles, test d'échantillonnage, quantification de l'exposition au carcinogène potentiel.

Trois configurations nationales

L'inscription politique de cette science du risque joua un rôle essentiel dans l'acceptation de l'hypothèse tabac, la clôture de la controverse et la cristallisation du risque comme catégorie de santé publique. Cette inscription eut toutefois lieu selon des voies très contrastées d'un pays à l'autre. La configuration britannique est la plus originale car dominée par les prises de position de l'élite médicale. Les premières manifestations de cet engagement aux côtés de Hill et Doll émanent du *British Medical Journal*. Non content d'avoir soutenu la mise en œuvre de l'enquête « tabac » et d'en accueillir les rapports intermédiaires, le journal réalisa, en 1956, un entretien avec les deux auteurs où il était certes question des conditions de la preuve statistique, mais aussi du risque associé aux différents types de consommation de tabac (cigarette ou pipe, rôle des filtres, différences entre les variétés de tabac)²³. L'article prenait clairement le parti des deux statisticiens et introduisait la question d'une intervention d'éducation à la santé. Un an plus tard, le *Medical Research Council* publiait une déclaration par laquelle l'agence signifiait que la controverse « scientifique » était désormais sans objet, que les preuves accumulées par Doll et Hill étaient largement suffisantes pour conclure à une relation de causalité. Cette proclamation fut immédiatement relayée par un texte de la British Medical Association allant dans le même sens et recommandant une action publique modérée. Plutôt que d'interdire ou de réglementer la consommation de tabac, il y était question de « rendre saine une habitude pluriséculaire » (sur ce point le texte renvoyait à la nécessaire recherche sur les caractéristiques des cigarettes et l'élimination du ou des agents cancérigènes à mener en collaboration avec les industriels) et d'inciter les médecins de ville à mettre en œuvre une éducation à la santé afin de modifier les

23. « Lung cancer and tobacco : the BMJ's questions answered by A. Bradford Hill and R. Doll », *British Medical Journal*, 1956, i, p. 1160-1163.

comportements les plus risqués²⁴. Les 60 000 médecins britanniques étant des vecteurs d'autant plus zélés de cette action qu'ils étaient objets de la démonstration du MRC, ils avaient adopté les chiffres de risque relatif de Doll et Hill et avaient d'eux-mêmes, sans campagne sanitaire, commencé à modifier leur comportement « à risque ».

La situation américaine offre une autre forme de biopolitique, plus institutionnelle et réglementaire, élaborée dans le cadre du jeu de lobbies qui accompagna la mise en œuvre et la discussion des enquêtes statistiques²⁵. En 1957, quatre institutions parmi les plus influentes du complexe biomédical américain - l'*American Heart Association*, l'*American Cancer Society*, le *National Cancer Institute*, le *National Institute for Heart Diseases* - mirent sur pied un « *study group* » chargé d'évaluer les résultats des enquêtes déjà publiées. Le rapport final du groupe franchit le pas du « facteur » à la « cause » en s'appuyant sur la convergence des indications et les valeurs importantes du risque relatif calculées en agrégeant ces différentes études. En un mouvement caractéristique des liens étroits existant entre les organisations de recherche (privée ou publique) et l'administration du *Public Health Service*, ces conclusions devinrent énoncé gouvernemental. En juillet 1957, une déclaration du *Surgeon General* L. E. Bruney annonçait que le service de santé publique abandonnait la notion d'association pour adopter l'hypothèse du tabac comme principal facteur étiologique du cancer du poumon²⁶. Sous la pression des industriels et du Congrès, une nouvelle évaluation fut toutefois réclamée. À partir de 1961, un second comité d'expert était nommé (par l'administration fédérale cette fois), avec, pour mission, de juger les résultats de la seconde vague d'enquêtes prospectives, de peser le pour et le contre en auditionnant les différentes parties. En 1964, le *Surgeon General* rendait publique un long rapport sur le tabac et la santé rédigé par ce comité²⁷. Point d'importance pour l'histoire des liens entre statistique et santé publique, ce texte centré sur la comparaison des données histologiques, expérimentales et des valeurs de risque relatif était précédé d'une mise en forme du jugement épidémiologique qui « réglait » la question de l'inférence par la mise en avant de quatre critères : « *consistency, strength, specificity, temporal*

24. British Medical Association, « Dangers of cigarette-smoking », *British Medical Journal*, 1957, i, p. 1518-1519.

25. S. Jasanoff, « American exceptionalism and the political acknowledgment of risk », *Daedalus*, 1990, 119, p. 61-81.

26. L. Berney, « Smoking and lung cancer », *JAMA*, 1959, 171, p. 1829-1836.

27. *Surgeon general's report on tobacco and health*, Washington DC, Government Printing Office, 1964.

relationship and coherence of the association ». Cette publication marquait l'entrée dans une seconde phase de discussion portant sur les mesures réglementaires à adopter²⁸. Sous l'égide de la *Food and Drug Administration* et sur le modèle des dispositions encadrant la pratique des industries agro-alimentaires, l'accord se fit sur une régulation du libellé des produits et un encadrement des conditions de vente plutôt que sur un changement de la nature des produits et un encadrement des pratiques de production.

En France, en revanche, le débat public est resté limité et on assiste à un découplage entre logique statistique et logique politique. Le problème « cancer et tabac » y resta une affaire de cancérologues et d'épidémiologistes sans devenir un objet de débat public. Deux explications à cet état de fait peuvent être proposées. D'une part, l'engagement de l'État dans la production et la commercialisation du tabac qui accentua l'inertie des pouvoirs publics ; ce d'autant plus que la causalité devenait plus visible à l'étranger. D'autre part, les conditions d'une reconstruction scientifique marquée par la priorité au développement des sciences biologiques et qui fit bien peu pour combler la faiblesse traditionnelle des études de santé publique en France.

La façon dont les chercheurs français s'inscrivirent dans les débats internationaux est ainsi particulièrement révélatrice de ce que l'on peut appeler une culture probabiliste du risque. En 1954, Robert Debré décidait de mettre sur pied, à la faculté de médecine de Paris, un enseignement de statistiques pour cliniciens. Il prit alors contact avec Daniel Schwartz, son neveu, un polytechnicien qui travaillait à la Manufacture des tabacs sur des questions d'échantillonnage. En 1955, Schwartz acceptait une offre du cancérologue Pierre Denoix, chef de service à l'Institut Gustave-Roussy, qui coordonnait depuis 1942 une grande enquête sur l'incidence des cancers. Schwartz devait s'occuper d'une étude statistique sur les relations entre tabagisme et cancer du poumon. Les responsables de l'enquête française se situèrent d'emblée du côté de la recherche de causalité. L'effort des chercheurs de Villejuif porta sur la constitution des groupes de référence, l'analyse de variables multiples et les tests dits de signification. Le protocole mis en œuvre par Schwartz comportait par exemple non pas un groupe témoin mais plusieurs. On comparait la proportion de fumeurs parmi des malades atteints de cancer du poumon avec leur nombre parmi des malades atteints de cancers localisés hors des poumons, parmi des opérés atteints d'autres maladies que le cancer, et enfin chez des

28. A. Brandt, « The cigarette, risk and american culture », *Daedalus*, 1990, 119, p. 155-176.

malades hospitalisés pour de toutes autres raisons²⁹. L'objectif était de renforcer la corrélation entre tabagisme et cancer du poumon en contrôlant, comme chez Doll et Hill, certaines des variables « cachées » susceptibles d'expliquer l'association. Plus généralement, il s'agissait, comme dans le cas des essais thérapeutiques, de promouvoir la statistique auprès des médecins. L'enquête tabac n'était pas « un simple dénombrement », mais une entreprise scientifique emblématique par les méthodes présidant à l'échantillonnage et la réflexion sur le « jugement de causalité ». Opérant dans un espace isolé des contraintes de l'intervention publique, celui de la recherche biomédicale organisée par l'Institut national d'hygiène, les épidémiologistes français considéraient avec une certaine distance le pragmatisme de leurs collègues d'outre-Atlantique et l'emphase avec laquelle ces derniers maniaient les chiffres de risque relatif : « Une nouvelle tendance est apparue chez les épidémiologistes ; elle consiste à remplacer la notion de cause, qui appartient au domaine de la connaissance, par la notion de facteur de risque, qui peut conduire directement à l'action. Le problème posé aux épidémiologistes est alors de fixer une liste de critères permettant de sélectionner dans la population les sujets qui présentent un risque élevé pour une maladie, sans se préoccuper de savoir si ces critères représentent des facteurs de causalité ou simplement des facteurs concomitants³⁰. »

Une biotechnologie du risque : le gène ADN et la gestion prévisionnelle de la santé

Abordons pour finir la configuration la plus récente, celle liant la question de la transmission familiale et la culture du risque produite par l'épidémiologie moderne. Si l'on raisonne en termes de pratiques de contrôle et d'intervention, l'histoire de la génétique a ceci de paradoxal d'avoir, malgré la visibilité et l'importance idéologique des eugénismes, en pratique, eu beaucoup plus de liens avec l'agriculture qu'avec les pratiques de gestion et de prévention de la maladie. Depuis le milieu des années quatre-vingt, l'essor des programmes de recherche sur les génomes humains semble devoir imposer une révision radicale de cette appréciation. Leroy Hood, un des grands spécia-

29. D. Schwartz, R. Flamant, J. Lellouch et P. Desnoix, « Results of a french survey on the role of tobacco, particularly inhalation, in different cancer sites », *Journal of the National Cancer Institute*, 1961, 26, p. 1085-1108.

30. D. Schwartz, « Examen critique de l'enquête étiologique en cancérologie », *Oncologia*, 1966, 19, p. 259-267.

listes du séquençage des gènes, chercheur au *California Institute of Technology*, écrivait ainsi en 1992 : « Peut-être que dans vingt ans il sera possible de prélever l'ADN d'un nouveau-né pour analyser cinquante gènes ou plus pour rechercher les allèles qui prédisposent l'enfant à des maladies aussi courantes que les maladies cardio-vasculaires, le cancer, les maladies auto-immunes ou les déficits métaboliques. Pour chacun de ces gènes déficients, il existera un régime thérapeutique spécifique qui permettra de suppléer aux déficiences. Ainsi la médecine sera passée d'un régime réactif (on soigne les patients déjà malades) à un régime préventif (on maintient les gens en bonne santé). La médecine prédictive devrait permettre à la plupart des individus de vivre une vie normale, saine et intellectuellement éveillée sans atteintes de la maladie³¹. » Pour préciser les origines et les pratiques de cette médecine prenant pour cible la prédisposition et un risque héréditaire désormais mis en équivalence avec des configurations familiales de la molécule d'ADN, on peut partir de l'exemple des cancers du sein évoqué en introduction.

Marginale dans les années soixante-dix, l'existence de formes familiales de cancer du sein est devenue un thème de recherche respectable dans les années quatre-vingt³². Cette évolution doit initialement peu au développement des technologies de l'ADN recombinant et du génie génétique et davantage au changement de la recherche épidémiologique. Le phénomène eut une ampleur particulière aux États-Unis du fait de la conjonction entre les initiatives de l'*American Cancer Society* qui soutenait l'activité d'un grand nombre de « registres du cancer » et une culture médicale accordant une large place aux questions d'hérédité familiale. Dans les années soixante-dix, la taille croissante des échantillons et le raffinement des modélisations statistiques des facteurs de risque ont ainsi conduit à parler d'un « risque familial » pour les femmes ayant une ou deux apparentées proches pour lesquelles un cancer du sein avait déjà été diagnostiqué. Pour celles-ci le risque de cancer du sein semblait deux fois plus important que dans la population normale. Parallèlement, on commença à distinguer des sous-populations de femmes chez qui ce risque familial semblait encore plus élevé. Par exemple, les femmes atteintes de cancer du sein à un âge précoce ou présentant une double atteinte (cancer du sein et cancer de l'ovaire). De telles reconfigurations du risque

31. D. Kevles et L. Hood, *op. cit.*, p. 158.

32. J.-P. Gaudillière, « Circulating mice and viruses : The Jackson Memorial Laboratory, the National Cancer Institute, and the Genetics of Breast Cancer », in *The Practices of Human Genetics*, M. Fortun et E. Mendelsohn, 1999.

sont par exemple au cœur des publications que la généticienne des populations Mary-Claire King consacra, à la fin des années soixante-dix, à l'étiologie de la maladie³³. On les trouve à l'arrière-plan des listes de facteurs de risque (du comportement alimentaire à l'âge de la première grossesse) que l'*American Cancer Society* mettait, au même moment, en circulation pour encourager les femmes à consulter régulièrement et à accepter la pratique de dépistage précoce.

Un nouveau marché du diagnostic

La molécularisation du risque héréditaire a véritablement commencé au milieu des années quatre-vingt avec le changement de nature et d'échelle des procédures de cartographie et de séquençage du génome humain qui ont accompagné les investissements massifs dans ce secteur de recherche³⁴. La multiplication d'outils tels que les « sondes d'ADN » ont alors conduit quelques groupes disposant, pour des raisons variables, à la fois de collection de familles présentant de nombreux cas de cancer du sein et d'une expertise en biologie moléculaire à se lancer dans la mise en évidence de gènes prédisposant à ces formes familiales de la maladie³⁵. En 1990, le groupe de M.-C. King à l'université de Californie (Berkeley) annonçait, sur la base d'études de *linkage*, que l'un au moins des « gènes du cancer du sein » - BRCA1 - devait se trouver sur le chromosome 17³⁶. Dans le contexte de montée en puissance des biotechnologies génétiques et de transformation du système de recherche américain, cette annonce ouvrit une « course » à la localisation et au séquençage des gènes BRCA tout en marquant le début d'une période de réalignement des relations entre généticiens, cancérologues et entreprises de génie génétique. Dans ce cadre, le risque (calculable) de cancer du sein est à la fois devenu une réalité moléculaire et un enjeu de santé publique. L'hypothèse défendue ici est que le lien entre ses deux évolutions tient au fait que le risque héréditaire est désormais objet de pratiques indus-

33. N.-L. Petrakis et M.-C. King, « Genetic markers and cancer epidemiology », *Cancer*, 1977, 39, p. 1861-1866.

34. R. Cook-Degan, *The Gene War : Science, Politics and the Human Genome*, New York, Norton, 1994 ; M. Fortun, *Mapping and Making Genes and Histories : The Genomics Project in the United States*, PhD thesis, Harvard University, 1993.

35. Les matériaux présentés ici proviennent d'une recherche encore en cours sur les pratiques d'appropriation et de diagnostic dans le domaine de la génomique médicale, menée, pour le compte de la MIRE, en collaboration avec Maurice Cassier. Pour une première présentation, voir M. Cassier et J.-P. Gaudillière, « Science, médecine et marché : la génétique du cancer du sein », *Sciences sociales et santé*, 2000, vol. 18, sous presse.

36. J. Hall et alii, « Linkage of early-onset familial breast cancer to chromosome 17q21 », *Science*, 1990, 250, p. 1684-1689.

rielles, marchandes et cliniques plutôt qu'au fait qu'il serait (comme le risque tabac ou comme l'hérédo-contagion) la cible d'initiatives de santé publique ou d'une biopolitique d'État.

Après la confirmation de la localisation proposée par le groupe californien, plusieurs réseaux de collaboration et d'échange des informations ou des matériaux (marqueurs chromosomiques, pedigrees, ADN...) cristallisèrent. L'un d'entre eux mérite qu'on s'y arrête car il combine de nombreux traits du système contemporain de recherche bio-technologico-médicale. Il s'agit d'un dispositif associant les généticiens de l'université d'Utah (lesquels disposent d'un accès privilégié à la fois aux données généalogiques des mormons américains et au registre du cancer de l'État) et une firme de biotechnologie - Myriad Genetics - fondée, avec le soutien de la compagnie pharmaceutique Elli Lilly, par le chercheur de cette université (Mark Skolnick), qui avait créé le système informatique regroupant les informations sur les descendants des 10 000 pionniers mormons arrivés dans l'Utah à la fin du siècle dernier. Exploitant ce très important pool de familles, la firme fut la première à proposer une séquence pour BRCA1 et à déposer une demande de brevet (en 1994)³⁷. Signe de la généralisation des pratiques d'appropriation des gènes et/ou de leurs dérivés, les revendications de cette demande (acceptée sans réserves par l'office américain des brevets) étaient extrêmement larges, couvrant tous les usages alors imaginables de la séquence de BRCA1.

L'invention des chercheurs de Myriad Genetics n'épuisait pas la question du risque familial de cancer du sein. BRCA1 n'était corrélé qu'aux deux tiers environ des familles collectées et les chercheurs étaient persuadés qu'un autre gène (BRCA2) devait exister. Peu après l'annonce de Myriad Genetics, celui-ci était localisé par un consortium européen. Deux ans plus tard, le centre britannique coordonnant l'activité statistique de ce consortium publiait la séquence de BRCA2 et obtenait un brevet sur celle-ci. Plus proche de la clinique, le réseau européen rassemblait plusieurs laboratoires (hospitaliers ou soutenus par des organisations caritatives) déjà engagés dans la mise en place de consultations de « génétique du cancer du sein », c'est-à-dire dans un travail d'utilisation des analyses d'ADN permettant de savoir si BRCA1 ou BRCA2 sont ou non mutés pour un diagnostic de routine. Dans cet espace clinique, la mise en évidence, chez une consultante, d'une mutation altérant fortement la structure de BRCA1 ou BRCA2

37. Y. Miki *et alit*, « A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1 », *Science*, 1994, 266, p. 66-71.

se traduit par l'annonce d'un risque élevé d'apparition précoce d'une tumeur et par un suivi reposant sur le recours régulier aux examens radiologiques, sur une chimiothérapie préventive expérimentale ou plus radicalement sur une mastectomie préventive³⁸.

Le diagnostic de prédisposition est aussi une composante essentielle de l'activité de la firme américaine. Mais celle-ci opère selon des modalités moins médicales et moins artisanales. Conscient du sort précaire des petites compagnies de biotechnologies et de la difficulté à pénétrer le champ de la thérapie (où les délais d'innovation et l'incertitude sur les résultats sont particulièrement élevés), les responsables de Myriad Genetics privilégient les applications diagnostiques, perçues comme les seules susceptibles de procurer des retours financiers rapides. La stratégie de la valorisation des brevets BRCA repose la construction d'un marché autonome du diagnostic de prédisposition tandis que les accords signés par Myriad Genetics laissent à ses partenaires de l'industrie pharmaceutique des droits exclusifs sur les utilisations thérapeutiques de leurs découvertes. La firme de Salt Lake City s'est engagée dans la construction d'une plate-forme automatisée de diagnostic par séquençage direct. À la fin de 1996, la firme commença à proposer de façon très large aux médecins et aux personnes qui se considèrent comme à risque de réaliser les tests dans son propre laboratoire. Myriad Genetics s'offre désormais à être le centre mondial de recherche des mutations de BRCA1 et BRCA2 et cherche à imposer aux laboratoires cliniques qui, en Europe, continuent à pratiquer ces tests des conditions de licence extrêmement restrictives.

La formation de ce marché du diagnostic de risque familial de cancer du sein est donc fortement déterminée par la constitution de ces firmes de biotechnologies très liées au monde universitaire, aux réseaux financiers du capital-risque et maîtrisant les savoir-faire de la génomique (séquençage, traitement de l'information génétique, automatisation). Mais cette configuration bio-industrielle n'est pas tout. La visibilité croissante et la multiplication des pratiques de dépistage génétique révèlent une reconfiguration plus générale de la culture du risque de cancer qui a émergé dans l'après-guerre et la cristallisation d'une nouvelle « demande » sociale et médicale. Dans le cas du cancer du sein, la création d'un marché du diagnostic passe par la constitution d'une nouvelle population de personnes dites « à haut risque » susceptibles d'un suivi spécifique. Cette émergence renvoie au changement des technologies génétiques, mais aussi à des transformations de la

38. D. Stoppa-Lyonnet *et alii*, *op. cit.*

pratique oncologique. En particulier au développement du dépistage radiologique avec la multiplication, depuis les années soixante-dix, des mammographies et la mise en place de programmes de surveillance intensive faisant appel aux derniers développements de l'imagerie.

Enfin, la stabilisation du marché du diagnostic de risque procède de changements du débat public sur la santé. Aux États-Unis, deux éléments jouent un rôle essentiel. Le premier est la longue tradition de mobilisation des associations de patients ou de personnes « concernées ». Au-delà des interventions de l'*American Cancer Society*, les associations féministes se sont, depuis les années soixante-dix, saisies de la question du cancer du sein pour développer des positions beaucoup plus critiques de la « biomédicalisation et mettre en avant la nécessité d'une contre-expertise, les réseaux de *self-help* ». La *National Breast Cancer Coalition* a ainsi joué un rôle complexe. L'association a largement soutenu les investigations sur le risque familial de cancer du sein. Mais elle a aussi fortement critiqué l'autonomisation du marché du test et le monopole commercial de Myriad Genetics.

Vers la privatisation

Le second facteur de développement des pratiques de dépistage du risque génétique de cancer est la croissance des *Health Management Organizations* et autres formes de *managed care*. En dix ans, celles-ci sont devenues les premiers acheteurs et pourvoyeurs de soins, en charge de la couverture maladie de près de la moitié de la population américaine. Combinant les rôles de l'assurance privée et du réseau de soin, ces compagnies ont tout à gagner à l'existence de formes précises de quantification des risques de maladie, et notamment à une connaissance des prédispositions génétiques. Une telle connaissance peut en effet déboucher sur une prévision des effectifs touchés à terme par une pathologie, et éventuellement, si le législateur ne s'y oppose pas, à une modulation des primes. Les HMOs ayant à prévoir, organiser et contrôler les soins destinés à des segments importants de la population, elles ont tout intérêt à savoir quelle est la part de leurs assurés (présents ou futurs) tombant dans la catégorie « risque familial de cancer du sein ». Significativement, le premier client de Myriad Genetics est Aetna, une compagnie qui assure près de vingt-trois millions de personnes. La nouvelle culture du risque familial est donc immédiatement un problème pratique (de dépistage) et un problème de gestion (financière et médicale). Elle révèle une tendance que l'on peut décrire comme une « privatisation » des facteurs étiologiques et de la santé publique. Cela d'un double point de vue.

Il y a d'abord privatisation au sens d'individualisation. Grâce aux outils moléculaires, le calcul de risque est devenu une opération centrée sur la personne et la détection d'une mutation précise. Cela renforce la tendance à penser les mesures de contrôle ou de prise en charge du risque génétique par le biais de dispositifs de prévention « volontaire », tendance qui était déjà perceptible dans l'évolution du conseil génétique et le développement du diagnostic prénatal (ayant pour sanction choisie l'avortement thérapeutique). Dans le cas du cancer du sein, les mesures discutées (et proposées) sont les mammographies et la chirurgie déjà évoquées. La question de la chimio-prévention individuelle reste pour l'instant de l'ordre de la prospective.

Il y a privatisation ensuite au sens d'optimisation marchande des interventions. La « génétisation » des étiologies intervient dans un contexte de transformation des systèmes de santé qui tend, de façon générale, à une définition beaucoup plus stricte des « coûts » et « bénéfices ». La « rationalisation » passe par une gestion prévisionnelle qui requière formalisation des normes de prise en charge et encadrement des pratiques des professionnels. Quelles qu'en soient les modalités locales, cette transformation suppose l'invention de multiples outils d'objectivation des « besoins » de santé, parmi lesquels les tests génétiques peuvent trouver une place de choix. En témoigne, au-delà du cas du cancer du sein, la multiplication des travaux de « pharmacogénomique » destinés à lier structure du génome et réponse à tel type d'intervention. Le dépistage de mutations ouvre ainsi la voie à un couplage entre gestion prévisionnelle des trajectoires médicales sur la base des facteurs de risque génétique et logique actuarielle de l'optimisation économique. Celui-ci sera d'autant plus fort que l'individualisation de la prévision ira de pair avec le recours à l'assurance privée.

L'originalité du contexte français

Juxtaposer ces trois moments de discussion des rapports entre hérédité, risque et santé visait à introduire une approche du changement des images de la maladie qui soit autre que le renvoi au progrès des savoirs et des techniques ou la dénonciation de la biologisation du social. Suivre les configurations changeantes de l'hérédité pathologique depuis les discours de la transmission de l'entre-deux-guerres jusqu'aux pratiques de réseaux génético-médicaux à forte composante industrielle qui dominent aujourd'hui permet en effet de mettre en exergue la formation, après la Seconde Guerre mondiale, d'une nou-

velle culture scientifique et politique faisant de la mesure du risque un élément essentiel de la compréhension et de la gestion de la maladie. Initialement d'ordre épidémiologique et statistique plutôt que biologique, cette culture n'a d'abord décliné le familial que comme une des modalités du risque parmi bien d'autres. La montée en puissance des technologies de l'ADN recombinant - et en particulier celle des procédures de cartographie et de séquençage de gènes - a, dans les années 1980, créé les conditions d'un couplage entre la biopolitique du risque, l'intervention moléculaire et la gestion de la transmission héréditaire. C'est ce couplage que l'on trouve à l'arrière-plan de nombreuses recompositions des étiologies, de la visibilité croissante du diagnostic de prédisposition, et finalement de l'impression d'une « remontée de l'héréditarisme médical ».

Les trois configurations présentées correspondent aussi à trois moments de l'histoire de la santé publique. D'abord, celui où l'hygiène publique a pu se soutenir de l'appel à des formes d'intervention prenant pour cible la dissémination des entités morbides dans les populations; en particulier à travers les dispositifs d'assainissement et l'invention de l'action médico-sociale. Ensuite, celui d'une réécriture de l'épidémiologie où le risque de maladie - par nature statistique - devait être combattu moins par la réglementation que par le biais d'une éducation sanitaire conçue comme opérateur de mise en conformité des comportements aux normes élaborées par les experts de la santé publique. Celui enfin d'une santé publique « flexible » tournée vers la définition et la prévention différenciée de facteurs de risque « internes », propres à l'individu, éléments d'une gestion par anticipation des conduites individuelles et des interventions (bio)médicales. Justiciables d'une chronologie des rapports entre laboratoire, clinique et administration, ces moments correspondent aussi à des strates ou des fonctions différentes de la santé publique (expérimentation, soin et gouvernement).

Il faut cependant se garder d'ériger cette chronologie en norme. Notre exploration a fait à plusieurs reprises apparaître des traits spécifiques au contexte français ou à l'originalité des configurations qui s'y sont formées, en particulier par rapport aux États-Unis. Ces spécificités tiennent pour partie à la force de la médecine clinique et aux faiblesses corrélatives de l'épidémiologie³⁹. Elles tiennent aussi à la longue alliance entre l'État républicain et l'organisation en profession libérale des médecins et pharmaciens qui a limité à la fois le

39. L. Murard et P. Zylberman, *L'Hygiène dans la République*, Paris, Fayard, 1996.

territoire de la santé publique et celui des industries de la santé. En conséquence, une configuration comme celle qui vit, aux États-Unis, les grandes campagnes de lutte contre la tuberculose de l'avant-guerre financées et organisées par les compagnies d'assurance-vie était inimaginable de ce côté de l'Atlantique. Il reste à préciser qu'à partir de la fin des années cinquante la modernisation de la médecine française s'est faite en réponse au défi technologique américain, contribuant ainsi à homogénéiser les pratiques.

Rappeler cette histoire du risque héréditaire permet finalement de voir en quoi, au présent, l'enjeu est sans doute moins de savoir s'il y a ou non « retour » de formes d'eugénisme que de savoir si, en pratique, une santé publique usant de la génétique pour organiser la gestion personnalisée du capital santé des malades potentiels est possible et souhaitable.

CHAPITRE 5

Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du sida

Marcel Calvez

La formation des conduites de protection à l'égard du sida illustre une situation dans laquelle des comportements qui devraient s'imposer au nom d'une évidente rationalité de la santé publique se heurtent aux cadres de l'expérience sociale et culturelle des individus auxquels les activités de prévention primaire s'adressent. L'adaptation au risque et la transformation des conduites se caractérisent par des tensions et des conflits entre les modes de vie auxquels les individus tiennent, et ceux que les actions de prévention envisagent de les voir adopter. Il n'y a pas de rationalité désincarnée de la santé publique, mais des normes de conduites souhaitables que les actions de prévention cherchent à imposer par le truchement de la catégorie du risque.

Les recherches qui se sont intéressées aux dynamiques culturelles d'adaptation aux risques du sida ont essentiellement visé à rendre compte des processus d'interprétation des connaissances, des biais culturels de perception des risques ou de l'intégration des connaissances dans les logiques préventives¹. Elles sont parties de la définition institutionnelle et technique des risques, issue du savoir médical et épidémiologique, pour examiner leur inscription dans l'expérience

1. Marcel Calvez, Geneviève Paicheler et Yves Souteyrand (éds), *Connaissances, représentations, comportements. Sciences sociales et prévention du sida*, Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida, 1994.

sociale et culturelle des destinataires de la prévention. Elles se sont en revanche peu préoccupées des principes culturels que les politiques de prévention et de gestion des risques mobilisent dans les recommandations de conduites et de relations aux autres. Le faible intérêt porté à cette dimension limite l'analyse des dynamiques en œuvre dans les activités de prévention puisque les modèles culturels dans lesquels ces conduites ont une signification ne sont pas pris en compte.

L'objet de ce texte porte sur les modèles culturels qui sous-tendent les politiques d'information et de communication développées dans une perspective de prévention primaire. Ces politiques tracent un cadre de référence dans lequel les destinataires de la prévention sont appelés à intégrer l'existence de risques à leur environnement, et à développer des conduites de protection. Elles s'expriment dans des recommandations relatives au dépistage ou à l'usage des préservatifs qui peuvent, en première lecture, être regardées comme des réponses pratiques à des problèmes de contrôle de la transmission du virus. Toutefois, en édictant des comportements acceptables de prévention, ces recommandations engagent également des conceptions d'une collectivité apte à se prémunir du sida et de sa diffusion, et des principes relatifs au type de relations nécessaires pour atteindre cet objectif. Il en est ainsi des comportements souhaitables, comme l'information des partenaires à propos d'une séropositivité, c'est-à-dire un dévoilement plus ou moins explicite du statut sérologique dans les interactions, ou l'usage de préservatifs lors de relations sexuelles avec un partenaire au statut sérologique inconnu, c'est-à-dire une conduite de défiance dans une situation d'incertitude. Les responsabilités différentes assignées aux individus en fonction de leur statut sérologique engagent des configurations de relations sociales et des principes de conduites que l'on peut regarder comme l'expression des modèles culturels de référence dans la prévention. Conjointement aux adaptations aux risques, ce sont ces modèles qu'il convient d'objectiver pour pouvoir analyser les tensions liées à la formation des conduites de prévention.

Les recommandations en matière de relations sont justifiées par l'existence de risques de transmission du virus du sida. L'argument avancé ici est que cette notion de risque est une ressource culturelle qui occupe une place centrale dans la réorganisation des relations sociales engagée par la prévention du sida. S'appuyant sur un vocabulaire neutre rapporté à des probabilités, elle établit un pont entre des faits connus relatifs au sida et à sa diffusion et la construction d'une collectivité apte à se prémunir contre les dangers que cette

infection recèle. Les désaccords et les débats sur les attributions sociales du risque sont intéressants à examiner, non seulement dans ce qu'ils disent du risque, mais surtout dans les conceptions d'aires sociales préservées du sida qu'ils véhiculent de façon implicite. Associer les risques du sida au multipartenariat sexuel, c'est du même coup associer l'absence de risques au monopartenariat sexuel. Le jugement social peut alors conduire à promouvoir le monopartenariat en modèle de référence pour la protection, en isolant toutes les situations réputées à risque. C'est dans des raisonnements de ce type que se forme l'idée d'une collectivité préservée du sida comme modèle culturel de référence. Dans l'opinion commune, ces associations semblent aller de soi, sans doute parce que le monopartenariat constitue le modèle culturel de référence des relations hétérosexuelles. Il suffit cependant de les appliquer à la gestion des risques chez les homosexuels, pour qui la référence au monopartenariat n'est pas dominante, pour percevoir immédiatement qu'elles engagent des attentes de conduites qui sont l'objet de débats et de controverses². Ainsi, les attributions du risque engagent des distinctions entre des situations exposées et des situations protégées qui servent de soubassement aux représentations d'une collectivité protégée.

La mise en œuvre des politiques de prévention du sida peut alors être regardée comme un procès de stratification qui hiérarchise les positions sociales en fonction du risque, et conjointement comme un procès d'incorporation sociale par la recherche d'une transformation des aires sociales de protection en une communauté apte à se protéger du sida. La caractéristique essentielle de ce procès est qu'il repose sur une individualisation de la gestion des risques. Dans la logique de la prévention, l'individu doit pouvoir évaluer par lui-même les risques auxquels il est exposé et adapter ses conduites dans l'objectif de se protéger, mais aussi de protéger les autres s'il est infecté. Alors que la transmission du sida pose tout d'abord une question d'organisation

2. En partant de l'observation statistique selon laquelle les conduites à risque sont significativement associées à un nombre élevé de partenaires, les recommandations en matière de prévention ont été l'objet de controverses entre un objectif de réduction du nombre de partenaires et un objectif de promotion de conduites protégées quel que soit le nombre de partenaires. On peut voir que les deux objectifs engagent des conceptions différentes des relations souhaitables dans des milieux homosexuels confrontés au sida et que leur mise en œuvre a des effets de structuration sociale différents de ces milieux. Sur ces débats, voir Rommel Mendes-Leite, « Le multipartenariat sexuel et la gestion des risques de transmission du sida », *Quel corps*, n° 47-48, *Imaginaires sexuels*, 1995, et Philippe Adam et Marie-Ange Schiltz, « Relapse et cantonnement aux marges de la "communauté" : deux idées reçues à l'épreuve de l'enquête presse gaie », in Marcel Calvez, Marie-Ange Schiltz et Yves Souteyrand (éds), *Les Homosexuels face au sida. Rationalité et gestion des risques*, Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida, 1996.

des interactions sociales, la réalisation de la prévention est ainsi placée dans le champ de la responsabilité individuelle d'un sujet informé et éclairé. Cela vient amplement justifier la prévention comme activité d'éducation des individus.

Le risque comme ressource culturelle

En santé publique, la notion de risque est rapportée au savoir épidémiologique dont elle constitue un concept central. En la restreignant à cette acception, on a toutefois une vision tronquée de sa place transversale dans les actions de prévention. Non seulement le risque renvoie à une connaissance d'une pathologie, de sa transmission et de son évolution, mais il est aussi une catégorie centrale dans la gestion des problèmes publics ; on le retrouve ainsi dans des domaines aussi divers que la conduite automobile, l'alimentation humaine, la pollution de l'environnement, les conditions de travail ou les comportements sexuels. Dans le contexte culturel contemporain, il permet également d'exprimer des perceptions d'incertitudes ou de dangers réels ou diffus, lorsque la confiance dans les institutions sociales est ébranlée ou lorsque des conduites sont blâmables en raison de leurs conséquences possibles. Ce caractère transversal de la notion de risque permet la circulation entre des énoncés produits dans des univers sociaux différents et participe à l'homogénéisation culturelle des représentations de l'incertitude et du danger qui se forment dans des champs différents d'une société donnée. En ce sens, dans le domaine de la santé publique, comme sans aucun doute dans d'autres domaines, il est préférable de considérer le risque tout d'abord comme une catégorie de gestion publique des questions de santé. Il est perméable aux jugements sociaux et culturels auxquels elle donne une légitimité issue de la pratique scientifique et médicale par le biais de l'épidémiologie. Il participe à la formation des réponses à des incertitudes et des dangers par les classements et les identifications qu'il opère. Dès lors, même en le situant dans une acception strictement épidémiologique, il ne peut être isolé du débat social et culturel qui caractérise les représentations des incertitudes et les réponses qui leur sont apportées.

Les usages du risque dans le champ du sida permettent d'en illustrer le statut transversal. Dans son acception épidémiologique, le risque désigne la probabilité de survenue de l'événement de santé

que constitue la contamination par le VIH. Comme toute probabilité et, de façon générale, toute notion statistique, le risque n'a de sens qu'appliqué à une population et non à un individu. En revanche, la notion de *facteur de risque* se rapporte à l'individu et désigne une caractéristique génétique, un comportement individuel ou un style de vie qui est associé à la survenue de l'événement de santé³. En glissant du registre des attributs susceptibles d'expliquer un événement de santé au registre de l'identité sociale, les caractéristiques comportementales ou de style de vie se transforment aisément en des notions de *conduites à risque* et de *groupes à risque*. En passant du champ de la connaissance épidémiologique à celui de l'intervention de santé publique, le risque devient ainsi un marqueur social.

Dans les représentations culturelles, le risque désigne un danger éventuel auquel des individus sont exposés. Ainsi, dans une acception qui s'est d'emblée imposée, il permet de représenter les incertitudes et les menaces du sida. Comparé aux représentations de la maladie comme un fléau ou un châtiment de Dieu, il véhicule une représentation du mal dans laquelle les causes et les conséquences de la maladie sont moins incertaines. De proche en proche, il devient un attribut d'individus qui, par leur conduite ou leur identité, sont en proximité avec le sida. En reliant l'existence de la menace que constitue le sida à des groupes particuliers ou à des conduites spécifiques, il peut servir à soutenir la collectivité contre certaines conduites ou certains groupes tout comme il peut servir à prévenir les individus d'engager des actes menaçant la continuité de leur communauté d'appartenance. Comme le souligne Mary Douglas, le risque engage une catégorisation sociale qui moralise le danger en le reliant à la constitution d'une communauté⁴.

Dans les politiques de prévention du sida, la catégorie du risque prend appui sur la connaissance relative au VIH, à sa transmission et à sa diffusion pour désigner des objectifs en matière de prévention. Elle inscrit la connaissance épidémiologique dans un cadre de référence qui intègre des contraintes institutionnelles et des préférences pour un type de communauté contrôlant les menaces et les incertitudes

3. Rachid Salmi, « La notion de risque en santé publique », in Anne Tursz, Yves Souteyrand et Rachid Salmi, *Adolescence et risque*, Paris, Syros, 1993.

4. Mary Douglas, « Risk as a forensic resource », *Daedalus*, 1990, 119, p. 4. La notion de communauté est utilisée dans son acception large d'un bien commun ou collectif, bien plus large que l'identification française de la communauté à la forme particulière d'organisation sociale collective que représente la *Gemeinschaft* en opposition à la *Gesellschaft* ou société des individus, pour reprendre la dichotomie classique de Tönnies. Dans ce texte, lorsqu'elle est employée, la notion de communauté renvoie à cette acception large.

que représente la diffusion du VIH. Alors qu'il existe un large consensus sur l'état des connaissances relatives au sida et à sa diffusion, il y a des désaccords sur le type de communauté qu'il est souhaitable de construire et sur le type de segmentation sociale qu'elle implique. L'attribution des risques devient ainsi un enjeu social majeur car elle trace les cadres sociaux dans lesquels les réponses au sida peuvent prendre forme.

Attribuer le risque à des groupes, c'est rendre possible l'affirmation d'une communauté de destin ou de condition entre des individus qui trouvent dans cette désignation matière à constituer une réalité collective, que ce soit dans le partage d'une exposition aux risques ou dans l'absence d'exposition. C'est aussi favoriser l'émergence de procédures d'accusation sociale qui prennent appui sur l'association de groupes particuliers au danger épidémique pour construire une adversité et marquer des différences radicales. Attribuer le risque à des comportements, c'est en revanche diluer d'éventuelles réalités identitaires en voie de constitution dans une nébuleuse des conduites individuelles. C'est aussi favoriser des procédures d'accusation sociale reposant sur l'étiquetage d'individus déviants. Dans les discussions et les débats sur la prévention, le risque devient ainsi un argument que les acteurs mobilisent en fonction de leurs représentations d'une communauté protégée et du type de conduites, d'individus ou de groupes qui peuvent en être le soubassement. L'enjeu porte sur les frontières entre l'attribution sociale du risque et la définition de ces aires sociales protégées de l'infection.

Des procédures d'accusation sociale

Si la définition du risque trouve une formulation dans le domaine de l'épidémiologie, la mise en œuvre des politiques de prévention la situe dans le domaine des relations sociales et des représentations culturelles. Le risque n'y désigne pas des probabilités d'occurrence de la contamination par le VIH à l'échelle d'une population, mais des conduites susceptibles d'entraîner sa diffusion. Les représentations du risque s'alimentent conjointement à la connaissance épidémiologique et à un jugement social sur les menaces qu'encourt l'ensemble social. Ce jugement engage une procédure d'accusation sociale qui conduit à désigner des acteurs ou des conduites susceptibles de mettre en danger la communauté.

Les études réalisées en Bretagne depuis 1988 sur les représenta-

tions du sida permettent d'illustrer ces logiques d'accusation sociale⁵. Les premières études ont lieu alors que les actions de prévention étaient peu développées. Menées auprès de personnels médicaux, éducatifs et sociaux et sur des populations déjà connues, parce qu'elles avaient fait l'objet d'études antérieures sur d'autres thèmes, ces enquêtes font apparaître massivement l'idée que le sida vient d'ailleurs et que l'enracinement local assure une protection contre ses dangers. Les enquêtes ultérieures sur la perception des risques, menées en 1991 alors qu'une politique nationale de prévention est mise en œuvre, confirment la place centrale qu'occupe cette représentation d'une communauté territoriale protégée. Les risques du sida sont définis à l'aune d'une communauté morale qui trouve, dans un ancrage territorial plus imaginé que réel, un modèle de référence pour tenir les incertitudes et les menaces du sida à distance.

Les différentes enquêtes mettent en évidence deux principes qui s'entrecroisent pour attribuer le risque. D'une part, il est un attribut des migrants alors que les personnes enracinées dans le territoire local sont réputées exemptes de la confrontation au danger. Ce principe est congruent avec l'idée que le sida vient d'ailleurs. D'autre part, il est associé à des transgressions sociales ou sexuelles ; mais ces transgressions sont elles-mêmes associées à un départ de la communauté puisque, comme de bien entendu, la communauté de référence est indemne de ces transgressions. C'est ainsi que les VRP, les marins de pêche, de commerce ou d'État sont, selon le jugement local, potentiellement exposés au risque parce qu'ils se trouvent en dehors de la communauté. Mais ils sont effectivement exposés au risque dès lors qu'ils transgressent les principes de la fidélité conjugale. Quant aux transgresseurs identifiés comme tels, ce sont les toxicomanes, les homosexuels, les prostituées. Dans les lieux étudiés, l'homosexualité est considérée comme absente de la communauté d'appartenance, et rapportée à un univers urbain individualiste par opposition à la communauté locale, fût-elle d'ailleurs urbaine. Du point de vue local, l'association du risque et de l'homosexualité procède ainsi d'une combinaison entre une perte de territoire d'appartenance et une transgression sexuelle. L'association de la toxicomanie au risque de

5. En particulier *Composer avec un danger. Approche des réponses sociales à l'infection au VIH et au sida*, Rennes, Publications de l'IRTS de Bretagne, 1989 ; « Les représentations des risques du sida et l'expérience sociale », in Marcel Calvez, Geneviève Paicheler et Yves Souteyrand (éds), 1994, *op. cit.* ; « La rationalité des conduites de prévention et l'expérience sociale », in Marcel Calvez et Marie-Ange Schiltz, Yves Souteyrand (éds), 1996, *op. cit.* Voir aussi Mary Douglas et Marcel Calvez, « The self as risk taker : a cultural theory of contagion in relation to Aids », *The Sociological Review*, 1990, 38, p. 3.

sida est globale et indépendante des pratiques d'injection. Elle prend appui sur l'existence de groupes de toxicomanes perçus comme des enclaves dissidentes. Elle permet de formuler d'une façon recevable des inquiétudes à l'égard de l'augmentation perçue de la consommation de substances psychotropes de divers ordres.

Ces attributions du risque esquissent en creux la représentation d'une communauté ancrée dans un territoire dans lequel les bons comportements et la conformité sociale garantissent la protection contre les dangers extérieurs et, en l'occurrence, le sida. Cette communauté de référence se trouve cependant confrontée à des problèmes internes de discontinuité de statut qui définissent un troisième type d'attribution du risque. En effet, dans la conception statutaire des places qui la caractérise, il existe un état intermédiaire, entre les premières expériences sexuelles et la stabilisation dans un couple, qui échappe aux contrôles sociaux ordinaires. Moment nécessaire à la perpétuation du groupe social, il est dans le même temps un moment de confrontation aux dangers. Les risques du sida, parmi d'autres risques de santé et de vie sociale, permettent d'exprimer le jugement social relatif à cette situation de seuil et les attentes d'une réglementation de cette transition générationnelle.

Les imputations du risque font apparaître une grande préoccupation pour la clarification et la consolidation d'une frontière entre une société locale qui sert de référence et son environnement, et le peu de sollicitude pour les personnes exposées ou contaminées qui se trouvent dans son entourage immédiat. Ces imputations concernent des individus qui se trouvent dans des situations d'interface susceptibles d'introduire le danger dans les réseaux sociaux ordinaires. Elles portent aussi sur des groupes qui représentent ou qui personnifient une menace locale. Ainsi, dans les enquêtes réalisées, les toxicomanes sont d'autant plus l'objet d'accusations sociales que leur existence permet de formuler une préoccupation relative à des déviances éventuelles chez des jeunes pour lesquels la société locale peine à apporter des réponses en matière d'intégration économique et sociale⁶. La toxicomanie peut d'autant plus être présentée comme un danger qu'elle est associée au sida. Cela sert d'argument de dissuasion pour encourager la conformité sociale de certains membres dont les moda-

6. Une des études, réalisées à Douarnenez, port de pêche de 20 000 habitants, fait suite à des travaux que j'avais réalisés en 1986. La demande d'étude à laquelle j'avais répondu reposait sur les craintes des édiles et des travailleurs sociaux à propos de la possible entrée des jeunes dans la toxicomanie dans un contexte socio-économique largement défavorable et où l'alcoolisation juvénile faisait figure de conduite officiellement réprouvée mais tacitement admise.

lités de l'affiliation sociale locale sont fragilisées. En revanche, les homosexuels sont d'autant moins l'objet de préoccupation qu'ils sont perçus comme extérieurs à la communauté de référence et sans interférence avec elle. Cet *a priori* d'extranéité explique aussi le fort retentissement que revêt le dévoilement local de l'homosexualité dans la communauté (peur de contagion, rejet ou compassion pour les malades).

Ces études locales montrent à l'évidence que les imputations du risque ne peuvent pas être regardées de façon exclusive à partir des classements épidémiologiques. Ceux-ci parviennent au jugement social comme un lointain écho de la connaissance scientifique par la médiation de l'espace public et des discours de la prévention. Le raisonnement profane attribue en effet des risques à des types d'individus ou à des groupes selon les orientations de la critique sociale. Le problème essentiel est de savoir ce que valent ces attributions pour classer les individus qui sont effectivement rencontrés dans la vie de tous les jours et pour favoriser ou empêcher les contacts. En tout état de cause, ces attributions du risque surdéterminent un raisonnement probabiliste, si tant est qu'il serve d'opérateur dans le jugement et dans les rencontres. C'est ainsi la critique sociale à partir de laquelle les risques sont attribués qui doit être l'objet principal d'attention. Elle exprime les principes à partir desquels un groupe redéfinit ses frontières et ses critères d'affiliation dans un contexte d'incertitude et de danger.

Le risque dans les modèles culturels de la prévention

L'analyse menée à l'échelle d'une unité sociale réduite permet de construire un modèle d'explication à une échelle plus étendue dès lors que cette procédure engage des configurations sociales comparables. C'est à partir de ce principe méthodologique, qui considère l'étude locale comme un paradigme empirique⁷, que peut s'opérer le passage de l'observation de réponses locales au sida aux politiques publiques de prévention. Les politiques de prévention ne se donnent cependant pas à lire de façon comparable au jugement social local. En effet, elles sont le produit d'arrangements et de choix ou de compromis entre des intérêts divergents dans un cadre institutionnel

7. Pour reprendre l'expression de Norbert Elias dans la préface de *Logiques de l'exclusion*, Paris, Fayard, 1998.

donné. Elles obéissent à des modalités d'élaboration et de formulation très différentes du jugement local qui, à de nombreux égards, s'exprime de façon plus directe. En outre, les recommandations publiques, tout en ayant une visée pratique, entretiennent un rapport distant et médiatisé aux cadres dans lesquels se forme l'expérience des acteurs. Toutefois, l'élaboration de ces politiques donne lieu à des débats qui concernent les principes fondateurs d'une communauté apte à se protéger de l'incertitude et de la menace que représente le sida. C'est par ce biais que l'on retrouve des configurations comparables à celles qui sont observables dans les études locales. Ainsi, ce qui retient l'attention dans les attributions successives du risque et dans les orientations de la prévention primaire, c'est la référence à une collectivité protégée dans un environnement de sida, et aux types de conduites et de solidarités nécessaires pour contrôler l'épidémie.

Deux types de réponses radicalement différentes peuvent être apportés à une menace comme le sida. Chacune repose sur un ensemble de principes relatifs aux relations que les individus entretiennent entre eux et se rapporte à un type stable d'organisation sociale. Une conception que l'on peut qualifier de *holiste* considère que le contrôle de l'épidémie passe par l'identification et la séparation des populations en fonction de leur exposition aux risques. La réussite du contrôle de l'infection dépend de la capacité des individus à s'identifier aux segments sociaux dans lesquels ils sont classés et à se conformer aux normes de conduite qui leur correspondent. Les actions de prévention ont ainsi un double objectif de diffuser cette carte sociale différenciée des risques et d'inculquer des normes propres à chacun des sous-ensembles ainsi définis. Une seconde conception, que l'on peut qualifier d'*individualiste*, considère que la gestion de l'épidémie passe par la responsabilisation de chaque individu, quelles que soient ses différentes affiliations. La capacité de contrôler l'épidémie passe par l'intériorisation que chaque individu peut faire des risques et sa capacité à définir les situations d'éventuelle exposition. Les actions de prévention ont pour objectif de doter les individus de ressources leur permettant d'interpréter les situations de risques et d'apporter des réponses adéquates. Ces deux modèles de la prévention sont soutenus par des principes culturels qui concernent les relations que les individus peuvent entretenir entre eux. Loin de s'opposer, ces deux modèles peuvent se combiner en une conception holiste de l'organisation sociale et des modalités de gestion individuelle des risques dans chaque segment.

Dans les débats sur la prévention du sida, les notions de *groupe à*

risque et de *comportement à risque* ont été largement utilisées pour orienter des politiques de prévention. Leur usage a donné lieu à des débats parfois âpres qui se sont formulés autour des possibilités de stigmatisation sociale que la désignation de groupes particuliers et leur association à une menace de santé pouvaient entraîner. Ces débats ont fait valoir la nécessité de leur substituer des notions réputées neutres, comme le comportement à risque. Si l'on raisonne du point de vue d'une communauté protégée, ces notions ne s'excluent pas, mais elles renvoient à des façons complémentaires d'attribuer le risque. Dans une représentation holiste de cette communauté, le groupe à risque renvoie à une segmentation statutaire définie en fonction d'attributs collectifs ou identitaires alors que le comportement à risque se rapporte à des déviations individuelles. Si l'on se rapporte aux études précédemment mentionnées, la distinction entre les deux notions renvoie à ce qui, aux yeux de la communauté, sépare l'homosexuel du VRP. Alors que le risque est indissociable de la condition d'homosexuel, il dépend des conduites du VRP. Ces distinctions se retrouvent de façon différente dans la conception individualiste de la communauté de référence. La notion de comportement à risque est privilégiée pour qualifier les transgressions individuelles des règles permettant la protection de soi. La représentation en termes de groupe permet de désigner une condition partagée devant le risque.

Les notions de groupe à risque et de comportement à risque ne sont pas antithétiques, mais complémentaires pour qualifier les individus qui peuvent mettre en danger la communauté protégée qui sert de cadre de référence pour la prévention. Dès lors, l'attention portée à l'une ou l'autre des notions résulte du déplacement des logiques d'accusation sociale, bien plus que d'une transformation radicale des conceptions de la prévention. Ainsi la remise en cause de la notion de groupe à risque a-t-elle été un puissant argument dans le débat sur la prévention pour chercher à défaire les identifications publiques du sida et de l'homosexualité. Elle a pris appui sur un contexte dans lequel des demandes d'exclusion des sidéens étaient formulées dans l'espace public⁸. Elle a cherché à mettre en avant la notion de comportement à risque réputée moins discriminatoire et plus pertinente dans une perspective de prévention. Tout en reconnaissant les actions de prévention engagées dans la communauté homosexuelle, elle a déplacé l'attention vers des situations de

8. Sur un bilan des réactions collectives au sida entre 1980 et 1996, voir Claudine Herzlich et Philippe Adam, « Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida? », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. CII, 1997.

transition biographique (les jeunes homosexuels) ou vers des catégories qui, dans la dualité entre l'homosexualité et l'hétérosexualité, deviennent interstitielles (comme les bisexuels). Ainsi, les principes de prévention n'ont pas été bouleversés par ces transformations dans les attributions sociales du risque. Le déplacement de l'attribution des risques, de l'homosexualité vers des situations particulières, a renforcé du même coup l'idée d'une protection par l'affiliation communautaire chez les homosexuels.

La socialisation au risque

Le débat autour des attributions du risque a permis d'affirmer des principes de prévention basés sur un modèle libéral, par opposition à une gestion autoritaire de l'épidémie par le contrôle des individus (dépistage obligatoire, restrictions d'emploi, isolement des populations infectées)⁹. Ce modèle libéral emprunte la voie d'un changement de comportement individuel en développant des actions d'information et d'éducation, et des dispositifs de dépistage volontaire. Reposant sur le principe du consentement des individus, il fait appel à leurs capacités à se déterminer de façon rationnelle dans un contexte d'incertitudes dès lors qu'ils ont les ressources adéquates pour le faire. Il ne peut être effectif que si les acteurs ont intériorisé ces règles de conduite et les principes de responsabilité qui les sous-tendent. D'où l'importance que revêt la prévention primaire comme éducation à la santé et comme formation d'une éthique de la responsabilité individuelle. Pour être effective, cette socialisation au risque doit s'accompagner de la mise à disposition de moyens techniques de protection (préservatifs, lubrifiants, seringues stériles) et de dispositifs contre la discrimination à l'égard des personnes séropositives. Dans l'idéal, cela devrait conduire à la formation de l'équivalent d'un marché auto-régulé sur lequel se rencontrent les offreurs et les demandeurs de prévention qui ont intériorisé les principes de rationalité du comportement individuel. Comme le marché de concurrence pure et parfaite, cet espace autorégulé est une fiction utile, apte à guider des politiques de prévention.

9. Michael Pollak, « Organizing the fight against AIDS », in Michael Pollak, Geneviève Paicheler et Janine Pierret (éds), *Aids. A Problem for Sociological Research*, Londres, Sage, et Rolf Rosenbrock, Doris Schaeffer, Françoise Dubois-Arber, Martin Moers, Patrice Pinell et Michel Setbon (éds), *The Aids Policy Cycle in Western Europe. from Exceptionalism to Normalization*, Berlin, WZB, 1999.

Dès que le sida a été pris en compte comme problème de santé publique, la mise en œuvre de ce modèle s'est traduite par des actions d'information et d'éducation en direction du public ou de groupes particuliers, comme les homosexuels, les prostituées, les jeunes, ciblés en fonction d'une représentation globale des risques¹⁰. C'est dans ce contexte que la notion de groupe à risque a été remise en cause. Par ailleurs, un accès facilité à des moyens techniques de protection a été mis en place. Il a été l'objet de controverses qui en ont retardé, voire limité, la mise à disposition. Cela a concerné de façon mineure la promotion du préservatif comme moyen de protection, puis l'installation de distributeurs de préservatifs dans les établissements scolaires, et de façon majeure la mise à disposition de seringues stériles pour les usagers de drogues par injection. Enfin, un cadre de référence éthique a été élaboré par le Conseil national du sida, essentiellement dans le domaine de la protection des droits des personnes séropositives¹¹.

Parmi ces trois composantes de la prévention, les actions d'information et d'éducation retiennent plus particulièrement l'attention. L'identification des difficultés d'accès à la communication désigne en effet des destinataires spécifiques des actions de prévention qui ne ressortissent pas à l'espace autorégulé dans lequel les individus sont considérés comme rationnels et responsables de leurs conduites. À titre d'exemple, la stratégie de communication sur le sida définie en 1996-1997 par l'Agence Australie, en concertation avec les organismes publics, souligne la nécessité de prendre en compte la spécificité culturelle des départements d'outre-mer par « des messages de communication d'un style différent, adaptés aux perceptions culturelles, à la diversité des ethnies et par conséquent aux langues pratiquées (ex : ethnies Noir-marrons du Fleuve Maroni et milieu haïtien en Guyane) ». En métropole, les immigrés sont définis comme cible de la prévention de la façon suivante : « toute personne d'origine étrangère autre qu'européenne dont l'insertion socioculturelle en cours ne permet pas l'identification aux référents sociaux culturels occidentaux ». Le risque du sida est tout d'abord le risque d'ignorance lié à la spécificité culturelle et aux difficultés d'accès à la communication ordinaire. La culture est invoquée comme obstacle à la prévention et à l'exercice du comportement rationnel.

10. Sur les actions publiques d'information et leurs évolutions, voir Geneviève Paicheler, *La Communication publique sur le sida en France. Un bilan des stratégies et des actions 1987-1996*, Rapport de recherche pour l'ANRS, Paris, CERMES, 2000.

11. Sur l'activité du Conseil dans ce domaine, voir en particulier : *Éthique, sida et société*, Rapport d'activité du Conseil national du sida, 1989-1994, Paris, La Documentation française, 1996.

L'identification de publics spécifiques dessine en creux l'aire de pertinence des actions de communication. Elle est composée de personnes qui partagent les modèles socioculturels dominants et qui, par opposition aux migrants, ont une certaine stabilité dans le territoire. Dans cet ensemble, des groupes-cibles sont définis à partir de leurs désavantages respectifs à l'égard du comportement de prévention attendu. Ce sont, par exemple, les jeunes marginalisés dans les banlieues ou les personnes incarcérées qui, pour une raison ou une autre, n'ont pas accès aux ressources culturelles permettant l'adoption de conduites de prévention. Les risques qui sont définis dans ce cadre procèdent essentiellement de désavantages sociaux qui se traduisent par des difficultés d'accès aux ressources de la prévention. Ils entretiennent un rapport lointain avec les risques de transmission du VIH définis par l'épidémiologie, même si, par ailleurs, ces deux attributions des risques peuvent se recouper¹². La définition des publics-cibles de la communication ne prend en compte les dimensions collectives des situations qu'au travers des désavantages caractérisant les individus. Elle est en consonance avec le modèle individuel de gestion des conduites de prévention.

Un modèle communautaire de prévention est privilégié pour les milieux homosexuels. Il prend appui sur la mobilisation sociale précoce des organisations homosexuelles¹³. Cette mobilisation s'est faite en l'absence de politiques publiques de prévention. Elle a pu mettre en place des modalités de prévention et de prise en charge de personnes malades adaptées au milieu dans lequel elles intervenaient, en s'appuyant sur le tissu associatif tout autant que le réseau commercial des lieux de rencontres¹⁴. Les risques du sida ont servi de facteur d'intégration d'une communauté homosexuelle par la production de normes de protection sexuelle. Cette conception d'une communauté

12. Les relations entre le sida, les inégalités sociales et les situations de précarité ont été très peu documentées, ce qui peut favoriser ce type d'assimilations rapides. Pour une synthèse des travaux réalisés en France sur ces questions, voir Marcel Calvez, « Le sida », in Annette Leclerc, Didier Fassin, Hélène Grandjean, Monique Kaminski et Thierry Lang (éds), *Les Inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, 2000, et « Les risques du sida et la précarité sociale », in Michel Joubert, Pierre Chauvin, Françoise Facy et Virginie Ringa (éds), *Précarisation, risques et santé*, Paris, Éditions INSERM, 2001.

13. Michael Pollak, *Les Homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris, Métaillié, Paris, 1988; Pierre-Olivier de Busscher et Patrice Pinell, « La création des associations de lutte contre le sida », in Serge Hefez (éds), *Sida et vie psychique*, Paris, La Découverte, 1996; Philippe Adam, *Expérience intime et action collective. Le cas des associations de lutte contre le sida*, thèse de sociologie soutenue à l'EHESS, Paris, 1997.

14. Pour un bilan des actions menées au début des années 1990, voir Agence française de lutte contre le sida, « Hommes entre eux. Premières rencontres des acteurs de prévention », *Entre gens*, n° 2, 1993.

protégée par une gestion adaptée des risques, a conduit, à mesure qu'elle s'affermissait, à associer dans les représentations le risque à des situations de marges, incertaines quant à l'affiliation communautaire. La critique sociale adressée par le truchement du risque aux jeunes homosexuels, aux bisexuels, aux homosexuels des classes populaires définit en creux l'ancrage social du modèle communautaire dans un milieu urbain de classes moyennes. Les programmes publics de prévention du sida qui se sont mis en place à partir de 1987 ont reconnu l'importance et l'efficacité de cette mobilisation communautaire et l'ont appuyée par des moyens affectés spécifiquement à l'Agence française de lutte contre le sida, puis à la Direction générale de la santé. Ils ne s'en sont cependant pas saisis comme modèle de référence pour promouvoir des actions communautaires de prévention vers d'autres publics, à l'exception partielle des actions en direction des personnes exerçant une activité de prostitution ¹⁵.

La formation d'une communauté protégée du risque

Pour répondre au sida, les politiques de prévention cherchent à mettre en œuvre une configuration singulière de l'ensemble social définie à partir des attributions sociales du risque. Elle se caractérise par une segmentation entre une communauté de référence dans laquelle la conformité aux comportements requis garantit la protection, et des groupes périphériques pour lesquels des réponses spécifiques doivent pouvoir être apportées. Échappent à cette dualité les usagers de drogues par injection, difficilement classables dans la mesure où ils ne peuvent être considérés comme un groupe doté de sa propre cohésion à partir du moment où ils sont perçus comme des déviants menaçants et irresponsables. Cette absence de place établie éclaire les difficultés de formulation d'une approche et les ambiguïtés de réponses qui leur sont apportées.

Les groupes périphériques sont définis à partir de critères qui marquent une différence irréductible avec la communauté de référence : la déviance sexuelle et l'altérité culturelle. Les groupes définis à partir d'une déviance sexuelle sont appelés à élaborer leurs propres réponses adaptées à leur condition singulière. Une séparation nette est ainsi établie avec la communauté centrale puisque les réponses

15. Agence française de lutte contre le sida, « La prévention de l'infection à VIH dans les milieux de la prostitution », *Entre gens*, n° 4, 1994.

apportées demeurent singulières et ne sont donc pas transférables à d'autres contextes. Quant aux groupes définis à partir d'une altérité culturelle, les réponses apportées demeurent ambivalentes puisque, en reconnaissant la spécificité culturelle de certaines populations, elles mettent en cause le modèle de l'intégration sociale par le creuset de la citoyenneté.

La communauté centrale est définie par défaut comme l'ensemble dans lequel l'hétérosexualité, le conformisme social et le partage des références culturelles dominantes protègent des incertitudes et des menaces du sida. Cette configuration sociale virtuelle est l'objet d'interprétations à l'aune des cadres culturels de référence des destinataires de la prévention. Ainsi la définition de l'affiliation sociale à partir d'un territoire permet-elle l'ancrage culturel de l'idée d'une communauté protégée qui est véhiculée par les actions de prévention ; ailleurs cela pourra être une définition de l'affiliation à partir d'une homogénéité de recrutement social ou culturel. Cet ancrage dans un cadre de référence partagé fournit aux individus des principes et des modalités concrètes pour percevoir les incertitudes du sida et leur apporter des réponses qui ont une signification culturelle pour eux.

Les actions de prévention empruntent la voie de l'information et de l'éducation. Elles partent du postulat que si les individus ne se conforment pas aux normes attendues de gestion des risques, définies comme l'essence du comportement rationnel, c'est qu'ils manquent de ressources pour le faire. Les actions en direction du « grand public » cherchent à modeler les représentations du sida cohérentes avec l'exercice d'une responsabilité individuelle. Elles sont guidées par deux objectifs : l'information sur la transmission du virus du sida et la promotion d'attitudes de solidarité à l'égard des personnes séropositives et des malades. Si elles sont soutenues par l'argument de l'information comme condition nécessaire à la formation de conduites de précaution et de solidarité avec les personnes séropositives, elles visent surtout à développer un type d'individu éclairé qui répond à une extériorité de menaces sans développer des tendances à la stigmatisation ou à l'exclusion.

Comme le souligne Gérard Fabre¹⁶, le discours préventif sur le sida s'est efforcé d'éviter la notion de contagion pour lui préférer celle d'infection, cherchant ainsi à contenir les effets sociaux d'une

16. *Épidémies et contagion. L'imaginaire du mal en Occident*, PUF, Sociologie d'aujourd'hui, Paris, 1998.

représentation d'un mal contagieux. Les croyances dans la contagion sont en effet réputées être porteuses d'attitudes d'intolérance et de rejet des personnes séropositives. Elles sont ainsi considérées comme un obstacle culturel à la réalisation du projet d'une communauté d'individus éclairés. Érigées en « fausses croyances », elles deviennent un objet important d'attention publique, notable dans la conception et la mise en œuvre d'instruments de mesure des attitudes et des opinions, comme essentiellement le KABP (*Knowledge, attitudes, beliefs, practices*), conçus dans le dessein, non seulement de rendre compte de l'état de l'opinion, mais aussi d'identifier les aires sociales qui posent problème dans la réalisation de cette communauté¹⁷. Cette approche des représentations du sida laisse de côté les contextes sociaux et les biais d'interprétations culturelles qui constituent autant de filtres par lesquels des perceptions deviennent des arguments dans la régulation des relations sociales. En luttant contre les perceptions d'un mal contagieux, les actions de prévention visent tout d'abord à un contrôle des affects et à l'intériorisation d'interdits relatifs aux perceptions culturelles des maladies. Cette intériorisation d'une représentation civilisée de la maladie concerne au premier chef les couches populaires et les milieux les moins éduqués, identifiés par les enquêtes KABP comme les groupes qui posent problème dans la réception des savoirs légitimes sur le sida et sa transmission. Les actions d'information et d'éducation cherchent à substituer à des représentations, réputées archaïques, de la contagion du sida de nouvelles représentations formées à partir de la définition des risques. En se portant sur les perceptions et les croyances des sujets et non sur les arguments qu'ils utilisent dans leurs relations sociales, elles participent activement à une colonisation du monde vécu par laquelle une communauté protégée prend forme.

L'entrée du risque dans l'expérience sociale

Le risque est une ressource culturelle centrale dans le procès de stratification et d'incorporation sociale engagé par les politiques de prévention du sida. Il occupe une place comparable à l'argument de la contagion dans d'autres contextes historiques de réponse au mal. Toutefois, alors que la notion de contagion participait activement à la collectivisation des questions posées par la maladie, le risque les indi-

17. Au plan des actions locales de prévention, on peut aisément retrouver des protocoles qui ont une fonction comparable.

vidualise en les rapportant à des conditions individuelles d'existence et à des styles de vie¹⁸. Le contrôle de la maladie n'émerge pas alors comme une question d'interdépendance sociale, mais comme une question de responsabilité individuelle. Le projet culturel de la prévention dissout ainsi les composantes héritées de l'appartenance sociale, comme le statut social ou professionnel, pour leur substituer de nouvelles formes d'affiliation qui reposent sur l'individualisation des relations à la maladie. Les activités de prévention contournent ainsi la question sociale de la réglementation des conduites et du contrôle de la maladie, posée par le sida, pour mieux l'investir par le biais du sujet responsable qui évalue ses conduites à l'aune des risques qui lui sont indiqués.

La formation de réponses de prévention suppose l'existence d'institutions sociales qui permettent aux individus de rapporter les conduites de précaution qu'ils adoptent à des manières d'être et de faire qui les préservent des incertitudes et des dangers¹⁹. Or, l'individualisation des risques fragilise les institutions sociales par lesquelles les individus pensent et agissent, en remettant en cause les frontières et les classements qui définissent leurs univers de certitude. Là se situent des tensions qui caractérisent la formation des conduites de prévention. Pour être valides, les recommandations de la prévention ont alors besoin de s'ancrer dans des représentations d'une communauté protégée qui puisse servir de cadre de référence pour les destinataires de la prévention. C'est dans cet ancrage qu'une segmentation sociale prend forme entre les aires de la protection et les territoires de l'incertitude. Elle s'exprime dans les attributions sociales du risque qui tracent en creux une communauté de référence par laquelle les demandes formulées par les politiques de prévention acquièrent une signification pour les sujets. L'articulation qui s'opère entre ces communautés de référence et le projet culturel de la prévention fait ainsi entrer le risque, en tant que catégorie de la santé publique, dans l'expérience sociale des sujets.

18. Sur une approche de la collectivisation des questions de santé, Abram de Swaan, *Sous l'aile protectrice de l'État*, Paris, PUF, Sociologies, 1995 (édition originale : 1988).

19. Voir l'analyse des institutions développée par Mary Douglas, *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte/MAUSS, 1999 (édition originale : 1986).

CHAPITRE 6

L'impact des héritages et des sensibilités sur les politiques de la drogue

Hervé Hudebine

La question d'une possible extension de l'épidémie du VIH au sein de la population des usagers de drogues s'est posée de manière simultanée en Grande-Bretagne et en France. Les actions visant à réduire les risques d'infection des usagers de drogues¹ ont cependant été généralisées avec six ans de retard de ce côté-ci de la Manche. Le but de cet article est de contribuer à l'explication de la rapidité de réaction britannique. Les références au cas français permettront de mettre en évidence l'impact des histoires et des cultures de santé publique dans l'évolution de la prise en charge des usagers en réponse au sida.

Les divisions administratives britanniques et françaises chargées de superviser le volet sanitaire des politiques de lutte contre la drogue ont été informées des risques d'extension de l'épidémie du VIH au sein de la population des usagers de drogues dès 1984² ou 1985³. L'usage de drogues, d'héroïne en particulier, avait fortement augmenté

1. Échanges de seringues, prescription de produits de substitution à long terme, contact et accueil, et éducation sanitaire des usagers dans des dispositifs à bas seuil d'exigence offrant également une assistance psychosociale.

2. Annie Serfaty, 1991, « L'infection par le VIH et l'usage de drogues en France : stratégies de prévention », *La Revue Agora*, n° 18-19, automne 1991, p. 97-106.

3. Gerry V. Stimson, « AIDS and injecting drug use in the United Kingdom, 1987-1993 : the policy response and the prevention of the epidemic », *Social Science and Medicine*, 1995, 41, 5, p. 699-716.

depuis une quinzaine d'années et touchait désormais des catégories moins favorisées de la population. En Grande-Bretagne et en France, les usagers de drogues étaient éloignés des dispositifs de soin et constituaient un vecteur potentiel d'extension de l'épidémie vers la population générale. En dépit de ces similarités, d'importants décalages peuvent être observés dans les réponses britanniques et françaises.

Contraste des réponses britannique et française

En Grande-Bretagne, la question du VIH et de l'usage de drogue se pose à un moment où le gouvernement a durci son discours à propos de la drogue. Il s'agit, sous peine de se retrouver dans une situation « à l'américaine », de déclarer la guerre à un fléau qui menace les fondements de l'ordre social⁴. Face au sida, cette rhétorique est toutefois rapidement abandonnée. Des campagnes de prévention invitent dès 1986 les usagers à renoncer au partage des seringues s'ils ne peuvent se passer de drogues⁵. Au printemps 1986, le ministre de la Santé décide d'expérimenter et d'évaluer ce type de mesure à travers un programme pilote dans quinze villes⁶.

La question préoccupe désormais le Conseil consultatif sur l'abus de drogues (Advisory Council on the Misuse of Drugs)⁷. Les universitaires qui ont évalué le programme expérimental ont observé une diminution des pratiques d'échange sans relever d'indices d'encouragement à l'usage. Au fait de ces résultats et après de multiples auditions, le groupe de travail « sida » de l'ACMD termine, à l'automne 1987, un rapport favorable à la mise en œuvre de mesures de réduction des risques : la préservation de la vie des usagers devrait prendre la priorité sur l'abstinence⁸. Ce dernier objectif demeure cependant l'idéal à atteindre. S'il est hors de portée, il doit être recommandé aux usagers de consommer les drogues de manière « plus saine », si possible de renoncer à la pratique de l'injection ou, à tout le moins,

4. Susanne MacGregor, « The public debate in the 1980s », in Susanne MacGregor, (éd.), *Drugs and British Society*, Routledge, 1989, p. 1-19, p. 7-8.

5. Tim Rhodes, « The politics of anti-drugs campaigns », *Druglink*, juin 1990, p. 16-18.

6. Martin C. Donoghoe, Gerry V. Stimson et Kate A. Dolan, *Syringe Exchange in England - An Overview*, Londres, Tufnell Press, The Centre for Research on Drugs and Health Behaviour, 1992.

7. Ce forum institutionnel a été créé à l'initiative du ministère de l'Intérieur britannique (Home Office) en 1971 et réunit les représentants estimés les plus sérieux des administrations et professions impliquées dans la lutte contre la drogue.

8. Gerry V. Stimson, *op. cit.*, 1995.

d'utiliser du matériel propre. Une modification des traitements de substitution est également conseillée. Des prescriptions à long terme, autorisant le maintien d'une vie aussi normale que possible en limitant les risques sanitaires, doivent être proposées en même temps que celles qui prévalent habituellement (dégressives, de courte durée, et visant l'abstinence). La menace constituée par le VIH justifie l'adoption de pratiques de prescription à long terme, à des fins de maintien des usagers. Enfin, l'ACMD souligne que le succès de la prévention du VIH passe par une « modification des attitudes des professionnels et du public vis-à-vis des usagers de drogues »⁹, tant au sein des services sanitaires et sociaux, qu'au sein du public. Ceux-ci ne doivent plus être stigmatisés, un effort de souplesse et d'adaptation doit être effectué afin qu'ils bénéficient de services auxquels ils ont droit. Ces conclusions inspirent toutefois des inquiétudes à une partie du gouvernement, soucieuse de ne pas apparaître laxiste. Leur publication est donc retardée et n'intervient qu'en mars 1988. Le ministre de la Santé, puis celui de l'Intérieur, sanctionnent alors le principe de la réduction des risques, puis augmentent les financements préaffectés à la prévention du VIH chez les usagers de drogues quelques mois plus tard.

Dès lors, les dispositifs d'échange de seringues et d'accueil à bas seuil des usagers vont se développer de manière considérable. Réputées plus flexibles, les associations qui gèrent ce type de services bénéficient de la majeure partie des subventions gouvernementales¹⁰.

La survie d'une partie d'entre elles est cependant remise en cause à partir de 1993. À cette date, le sida cesse en effet d'être considéré comme un risque épidémiologique exceptionnel et entre désormais dans la catégorie des pathologies chroniques. En conséquence, les subventions préaffectées par le DoH¹¹ à la prévention du VIH, en particulier chez les usagers de drogues, sont suspendues¹². Cette évolution est en outre contemporaine de la mise en œuvre d'une réforme d'inspiration radicale. Le marché interne instaure une division du NHS entre ordonnateurs et prestataires de services. Alors que leur financement n'est plus protégé par les subventions préaffectées, les agences d'accueil et de prise en charge à bas seuil sont mises en

9. ACMD, *AIDS and Drug Misuse Part 1*, Report by the Advisory Council on the Misuse of Drugs, Department of Health and Social Security, Lon, HMSO, 1989 (première édition, 1988), p. 18.

10. Susanne MacGregor et alii, *Drugs Services in England and the Impact of the Central Funding Initiative*, Londres, Institute for the Study of Drug Dependence, 1991.

11. Department of Health - ministère de la Santé britannique.

12. Phillip M. Fleming, « Prescribing policy in the UK : A swing away from harm reduction? », *International Journal of Drug Policy*, 1995, 6, 3, p. 173-177.

concurrence dans un contexte de rigueur financière accrue. Certaines sont contraintes de fusionner, voire de fermer.

Deux ans plus tard, le gouvernement de John Major publie son nouveau programme de lutte contre la drogue¹³. Absente des versions initiales¹⁴, la réduction des risques y figure mais a décliné dans la hiérarchie des priorités gouvernementales. Sa définition, élargie, privilégie désormais les risques d'atteinte à l'ordre public. En conséquence, les stratégies de prévention du VIH chez les usagers de drogues deviennent une question de politique sanitaire locale¹⁵.

L'évolution qui vient d'être décrite tranche avec le cas français. Au moment où les actions de réduction des risques étaient banalisées et rationalisées en Grande-Bretagne (1993), elles faisaient à peine l'objet d'une sanction politique officielle de la part de Bernard Kouchner. En dehors de la légalisation de la vente des seringues, l'histoire de la réponse française au risque de contamination des usagers de drogues par le VIH est surtout caractérisée par le caractère initialement marginal des actions de réduction des risques. La prescription de produits de substitution n'existe qu'à l'état expérimental ou d'arrangements semi-légaux. Il faudra attendre le début des années quatre-vingt-dix pour que la DGS et l'association nationale des intervenants en toxicomanie s'ouvrent à cette pratique, mais seulement à titre exceptionnel et dans une perspective d'abstinence à court terme. Ce n'est qu'en 1994 que le mouvement d'extension des « programmes méthadone » autorisant des prescriptions à des fins de maintenance est entamé. La mise en place de dispositifs de distribution et d'échange de seringues, ainsi que le processus d'abaissement des seuils d'accès aux dispositifs de prise en charge ont également été plus tardifs en France¹⁶. À partir des années 1993-1994, la constitution de réseaux locaux intégrant, selon des configurations variables¹⁷, associations, gouvernements locaux et administrations répond aux tardives initiatives gouvernementales. Ces réseaux constituent désormais un élément durable du

13. *Tackling Drugs Together - A strategy for England 1995-1998*, Londres, HMSO, 1995.

14. *Tackling Drugs Together - A consultation document on a strategy for England 1995-1998*, Londres, HMSO, 1994.

15. Hervé Hudebine, « La réponse des autorités locales britanniques aux problèmes de santé en milieu urbain : l'exemple du sida et de la toxicomanie à Londres », *Revue Prévenir*, n° 31, 2^e semestre 1996, p. 157-170.

16. Henri Bergeron, *L'État et la Toxicomanie. Histoire d'une singularité française*, PUF, Sociologies, 1999.

17. Didier Fassin, « Politique des corps et gouvernement des villes. La production locale de la santé publique », in Didier Fassin, (dir.), *Les Figures urbaines de la santé publique - Enquêtes sur des expériences locales*, La Découverte, p. 7-46, plus précisément, p. 10, 16-17, et 29.

développement des politiques de santé publique dans de nombreuses localités.

Les explications du retard français insistent sur l'attitude et les convictions des intervenants en toxicomanie, renforcées par des « effets de système ». Il s'agit notamment de la fermeture des réseaux formés autour de la question de la prise en charge, qui excluent les acteurs porteurs d'idées hétérodoxes, accentuée par le caractère centralisé du dispositif. La culture et l'organisation de la santé publique en France sont également invoquées comme facteurs explicatifs.

L'objet principal de cette contribution est, en s'appuyant sur l'exemple britannique, de fournir des éléments d'investigation de cette hypothèse. Son attrait est d'autant plus important que l'impact de l'attitude et des convictions des intervenants en toxicomanie peut être relativisé. C'est ce que l'on cherchera à montrer d'abord : même si l'histoire des politiques britanniques de lutte contre la drogue fait apparaître un héritage en termes de réduction des risques, la majeure partie des intervenants spécialisés adhèrent, au moment de l'émergence du VIH, à une autre approche et ne sont pas nécessairement moins opposés que leurs collègues français à la mise en œuvre de mesures de réduction des risques. Il sera ensuite procédé à une analyse de l'impact de l'histoire et de la sensibilité aux enjeux de santé publique sur la réponse aux risques d'infection des usagers de drogues par le VIH. On cherchera à montrer que, en dépit des évaluations historiques et sociologiques pessimistes des Britanniques, une analyse effectuée d'un point de vue extérieur met en lumière un potentiel de santé publique en Grande-Bretagne. Il apparaîtra alors que la formation et la mise en œuvre des politiques britanniques de réduction des risques résultent pour une bonne part de sa mise en jeu, les commentaires effectués en France soulignant par contraste les conséquences du faible développement et du manque de sensibilité aux questions de santé publique.

L'analyse des histoires et « potentiels » de santé publique est ici effectuée avec les outils de l'analyse des politiques publiques. Ceux-ci permettent d'appréhender l'influence des décisions, législations et engagements passés sur la formation et la mise en œuvre des politiques publiques¹⁸ tout en intégrant la dimension cognitive de cet héritage politique (normes de comportement approprié), ainsi que

18. Le terme utilisé dans l'analyse des politiques publiques est alors celui d'héritage. Cf. Richard Rose, « Inheritance before choice in public policy », *Journal of Theoretical Politics*, 1990, 2, 3, p. 263-291.

l'impact des investissements humains, organisationnels et intellectuels effectués par le passé¹⁹.

L'analyse des politiques publiques permet également de considérer les incitations « normatives » et « systémiques » à la prise en compte des enjeux collectifs de santé dans les deux pays. Les premières renvoient à l'intériorisation de choix de valeurs qui déterminent une sensibilité aux questions de justice sociale et d'égalité dans le champ de la santé. Les secondes se réfèrent à l'impact des modes de gouvernance et de financement des systèmes de santé sur la sensibilité des décideurs aux coûts globaux des problèmes de santé publique.

Avant d'envisager l'impact de ces facteurs, il importe cependant de mettre en perspective le rôle souvent attribué aux convictions et stratégies des intervenants en toxicomanie dans la formation et la mise en œuvre des politiques de réduction des risques.

Histoire des politiques de lutte contre la drogue

La réorientation des politiques britanniques de prévention et de prise en charge des usagers de drogues en faveur de la réduction des risques qui intervient entre 1986 et 1988 peut en fait être interprétée comme un retour aux principes humanistes qui avaient prévalu des années vingt aux années soixante. Elle n'apparaît comme une nouveauté que parce qu'elle met en question l'objectif d'abstinence et les méthodes adoptées par les intervenants des cliniques spécialisées depuis les années soixante-dix. Au milieu des années quatre-vingt, ces derniers ne sont pas moins réticents que leurs collègues français à la généralisation des mesures de réduction des risques.

En dépit des apparences, la mise en œuvre de mesures de réduction des risques n'a pas représenté une rupture radicale dans l'histoire des politiques britanniques²⁰. Des années vingt à la fin des années soixante, les généralistes pouvaient prescrire des opiacés à des fins de maintien pour les usagers les plus dépendants. Cette

19. Pour indiquer la façon dont les conceptions, décisions et institutions héritées du passé canalisent l'action publique présente, les analystes recourent alors à la notion de dépendance au sentier. Cf. Pierre Muller et Yves Surel, *L'Analyse des politiques publiques*, Montchrestien, Paris, 1998, p. 132-137.

20. Virginia Berridge, « AIDS and british drugs policy : History repeats itself? », in D. Whynes et Phillip Bean, (éds.), *Policing and Prescribing : The British System of Drug Control*, Londres, MacMillan, 1991, p. 176-199.

possibilité résultait d'un compromis passé en 1926 entre la profession médicale et le Home Office, avec la médiation du ministère de la Santé²¹.

Depuis la fin du XIX^e siècle, le corps médical était parvenu à imposer la définition de la dépendance et s'était assuré le contrôle de la distribution des opiacés. Toutefois, à partir de la Première Guerre mondiale, et en relation avec l'évolution des conventions internationales, le Home Office avait cherché à renforcer les contrôles judiciaires de l'usage de drogues, notamment aux dépens des médecins. Ces derniers refusaient à la fois la criminalisation d'individus malades, l'immixtion de l'État dans la relation patient/médecin et l'imposition de contrôles excessifs pour l'obtention et la distribution d'opiacés. Dans la mesure où le Home Office était tributaire d'avis médicaux pour définir des stratégies de contrôle, la profession disposait de moyens de résistance. Lorsque la commission Rolleston, chargée de trancher le dilemme, fut convoquée en 1924, l'usage de drogues avait décliné et concernait essentiellement des individus provenant de milieux favorisés. Les médecins, soutenus par le ministère de la Santé, parvenaient à faire reconnaître leur droit de prescrire des opiacés aux usagers les plus dépendants. Il s'agissait de préserver la capacité de ces derniers à mener une vie sociale normale et de protéger leur famille des effets les plus destructeurs de l'usage incontrôlé de drogues. Le Home Office demeurait le ministère responsable de la lutte contre la drogue. Cependant, aux termes de ce *gentleman's agreement*, la toxicomanie demeurait définie comme une maladie d'ordre psychologique et le caractère privilégié de la relation patients/médecins était préservé. Les dérapages auxquels cet arrangement pouvait donner lieu seraient régulés par la profession elle-même. Les médecins dépendants ou négligents dans leurs pratiques de prescription seraient référés à un tribunal médical. La pérennisation de cette approche, qui posait les principes de la minimisation des maux avant la lettre²², tient pour beaucoup d'observateurs du système britannique à l'absence prolongée d'un véritable problème de la drogue²³.

21. Bing Spear, « The early years of the "British system" in practice », John Strang et Michael Gossop (éds), *Heroin Addiction and Drug Policy - The British System*, Oxford, Oxford University Press, 1994, p. 3-28.

22. Nigel South, « Tackling drug control in Britain : From sir Malcolm Delevingne to the new drugs strategy », in Ross Coomber, (éd.), *The Control of Drugs and Drug Users - Reason or Reaction*, Harwood Academic Publishers, Amsterdam, 1998, p. 87-106.

23. John Strang, « The "British system" : visionary anticipation or masterly inactivity », in John Strang et Michael Gossop (éds), *Heroin Addiction and Drug Policy - The British System*, Oxford, Oxford University Press, 1994, p. 342-352.

L'aggravation perçue du problème allait favoriser un renforcement des contrôles de l'usage de drogues, tant au plan pénal qu'au plan médical. Dès les années cinquante, le Home Office est préoccupé par quelques médecins prescrivant de manière excessive. Les poursuivre requerrait cependant que leurs pratiques reçoivent une qualification délictuelle. Or, dans ce domaine, les juges pénaux s'en remettent aux tribunaux médicaux dont les membres, invariablement, rappellent le pouvoir d'appréciation discrétionnaire dont disposent leurs collègues. Le Home Office et le gouvernement concluent donc à la nécessaire réévaluation des conclusions du rapport Rolleston et convoquent un premier comité qui conclut, en 1961, au *statu quo* assorti d'une meilleure information des médecins. Toutefois, l'augmentation du nombre d'usagers dépendants observée dans les années suivantes²⁴, l'apparition de substances prescrites en trop grande quantité sur le marché noir ainsi que quelques cas d'overdose médiatisés conduisent le gouvernement à le reconvoquer. Tout en reconnaissant que les médecins ont agi dans un cadre légal, le second rapport admet en 1965 qu'ils ont prescrit des opiacés de manière excessive. Il recommande donc un renforcement des contrôles sur les prescriptions et l'offre de drogues. Ces conclusions sont suivies par le gouvernement. Le Dangerous Drugs Act de 1967 introduit une procédure de notification des toxicomanes au Home Office et, à partir de 1968, seuls les médecins qui ont obtenu une licence de cette administration peuvent prescrire des opiacés (héroïne, cocaïne) aux usagers dépendants. La plupart d'entre eux seront des psychiatres et exerceront au sein de nouvelles cliniques spécialisées (Drug Dependency Units). Un durcissement de la législation réprimant le trafic et l'offre de drogues illégales suit en 1971²⁵.

Les stratégies des intervenants

Les craintes suscitées par la subversion sociale et culturelle sont à l'époque moins marquées en Grande-Bretagne qu'en France. Le renforcement des contrôles de l'usage de drogue intervient néanmoins dans un contexte où l'usage de drogues est perçu comme une menace contre la société²⁶. Les intervenants exerçant au sein des DDU se

24. En 1959 : 454 dont 68 dépendant à l'héroïne ; en 1964 : 753 dont 342 à l'héroïne ; in Joy Mott et Phillip Bean (éds), « The development of drug control in Britain », in Ross Coomber, *op. cit.*, p. 31-48, et en particulier p. 42.

25. Vincenzo Ruggiero, « La législation britannique en matière de stupéfiants : limites d'un modèle médico-policié », in Maria L. Cesoni (éd.), *Usage de stupéfiants : politiques européennes*, Georg Editeur, Amsterdam, 1996, p. 77-97, en particulier p. 82-83.

26. Susanne MacGregor, 1989, *op. cit.*

sentent au départ clairement investis d'une mission de protection de la société²⁷. Avec la stabilisation puis la légère diminution²⁸ du nombre d'usagers au début des années soixante-dix, cette préoccupation s'estompe. Les cliniques spécialisées sont toutefois confrontées à une population d'usagers chaotiques dont les demandes sont difficilement contrôlables. Leurs pratiques évoluent en conséquence. La prescription d'héroïne cède progressivement le pas à celle de produits de substitution. La durée des traitements est raccourcie, l'objectif d'abstinence est désormais privilégié au détriment de celui du maintien²⁹.

En dépit de l'évolution décrite, les *pratiques* de prise en charge des intervenants institutionnels britanniques apparaissent moins éloignées des techniques de réduction des risques que celles qui prévalent en France où l'acceptation des traitements de substitution à court terme et à des fins de maintien constitue une étape intermédiaire, supplémentaire, qui allonge le processus d'apprentissage social au terme duquel la majeure partie des intervenants en toxicomanie acceptent le paradigme de la réduction des risques. Bergeron souligne comment, au départ, cette pratique est entourée de restrictions et de limites³⁰. De fait, le « modèle » français s'est partiellement construit sur l'opposition aux approches comportementalistes américaines³¹ dont les Britanniques s'inspirent au contraire. À l'époque où la majeure partie des intervenants français s'inscrivent dans une approche psychothérapeutique, d'inspiration analytique, récusant tout contrôle social ou médical, les traitements de substitution sont perçus comme une camisole chimique et ceux qui les prescrivent comme des « dealers en blouse blanche »³².

Si importantes qu'elles soient, ces différences ne doivent pas faire oublier que l'objectif d'abstinence assigné à la prise en charge est partagé et détermine, des deux côtés de la Manche³³, une réticence face à la mise en œuvre d'actions de réduction des risques ou de

27. Rachel Lart, « Medical power/knowledge : The treatment and control of drugs and drug users », in Ross Coomber, *op. cit.*, p. 49-68.

28. Geoffrey Pearson, « Drug-control policies in Britain », *Crime and Justice*, 1991, 14, p. 167-226, en particulier p. 180.

29. Martin Mitcheson, « Drug clinics in the 1970s », in John Strang et Michael Gossop, *op. cit.*, p. 178-191.

30. Seuls les usagers anciens, fortement dépendants, ayant été pris en charge plusieurs fois sans succès, peuvent en bénéficier.

31. Henri Bergeron, 1999, *op. cit.* Anne Coppel, « Les intervenants en toxicomanie, le sida et la réduction des risques en France », *Communications*, n° 62, *Vivre avec les drogues*, 1996, p. 75-108.

32. Henri Bergeron, 1999, *op. cit.*

33. Même si, en Grande-Bretagne, quelques cliniques continuent de prescrire des opiacés sur le long terme à des héroïnomanes âgés et très dépendants.

minimisation des maux. En Grande-Bretagne, un grand nombre de psychiatres intervenant dans le champ de la toxicomanie, ainsi que les membres les plus anciens du secteur associatif³⁴, sont hostiles aux prescriptions de maintenance à long terme. Ils ne sont pas satisfaits par les résultats de cette pratique qui suscite, par ailleurs, des demandes difficilement contrôlables chez les usagers. Ils privilégient, particulièrement à Londres où la majorité des services sont alors concentrés, les traitements de substitution dégressifs de court terme visant l'abstinence. En réaction à cette tendance, le Medical Working Group³⁵, convoqué à l'initiative d'un haut fonctionnaire médical du ministère de la Santé venant de la province, tente de rappeler qu'une pluralité d'approches de traitement est acceptable, pour peu que celles-ci soient appliquées avec rigueur et que les prescriptions excessives soient évitées. La même année, l'ACMD³⁶ esquisse ses positions futures en matière de réduction des risques. Toutefois, en 1986, la section toxicomanie du Collège royal de psychiatrie³⁷ s'oppose majoritairement au principe des dispositifs d'échanges de seringues qui risquent d'encourager l'usage de drogues sans que leur efficacité soit prouvée. À Londres³⁸, tant que le principe de la réduction des maux n'a pas reçu de sanction politique officielle, des arguments similaires peuvent être mobilisés par les intervenants des DDU dans les forums de discussion et de coordination de la lutte contre la drogue (District Drug Abuse Committees)³⁹ où ils sont en position de force ou à même de trouver des alliés pour contrer les initiatives visant la distribution de seringues aux usagers.

34. Cf. Andy Malinowski, *Drugs, AIDS and Social Policy*, MSc thesis in Social Policy Analysis, Bath University, 1992, p. 46. Confirmé par un entretien avec un ancien responsable de la Standing Conference on Drug Abuse.

35. Department of Health and Social Security, *Report of the Medical Working Group on Drug Dependence : Guidelines of Good Clinical Practice in the Treatment of Drug Misuse*, Londres, DHSS, 1984.

36. Advisory Council on the Misuse of Drugs, *Prevention - Report of the Advisory Council on the Misuse of Drugs*, Londres, HMSO, 1984, p. 34, 42 et 59.

37. Cf. Andy Malinowski, *op. cit.*, 1992, p. 94. Confirmé par un entretien avec un psychiatre, ancien directeur d'un Regional Drug Prevention Team, présent lors de la réunion en question.

38. Cf. Hervé Hudebine, *op. cit.*, 1996. Ajoutons que la résistance des psychiatres exerçant dans les DDU londoniennes n'est pas seulement d'origine idéologique mais tient aussi à des problèmes de ressources. Confrontés à une demande plus importante que dans les régions, ils peuvent traiter un nombre plus important de patients s'ils adoptent une stratégie de prescription à court terme.

39. Les District Drug Abuse Committees ont été mis en place en 1983 pour coordonner l'application locale des politiques de lutte contre la drogue. Ils peuvent être abrités par des gouvernements locaux, des DDU ou des autorités de santé. Leur composition est variable. Cf. Susanne MacGregor, *op. cit.* p. 257-269.

De plus, tout comme dans le cas des centres spécialisés français quelques années plus tard, l'opposition des DDU recouvre des enjeux significatifs en termes de ressources et de positions. Au cours des années soixante-dix, les cliniques ont acquis un quasi-monopole de la prise en charge des usagers de drogues. L'épidémie d'héroïne du début des années quatre-vingt a toutefois mis en lumière les insuffisances quantitatives et méthodologiques de ce dispositif, incapable de faire face à l'explosion de la demande de prise en charge en provenance d'usagers en situation de précarité ou de marginalisation sociale. La réponse du gouvernement conservateur a consisté à mettre en place une ligne de financement exceptionnelle. Toutefois, la majeure partie des sommes allouées dans le cadre de cette Central Funding Initiative de 1982-1983 sont allées au secteur non gouvernemental, perçu comme mieux à même de répondre aux besoins des nouveaux usagers de drogues⁴⁰. Or ce dernier secteur est, en 1987-1988, à nouveau en position de recevoir la plupart des fonds alloués à la réduction des maux. Les finances ne sont cependant pas seules en jeu.

En 1986-1987, l'influence des DDU au sein d'une partie des District Drug Abuse Committees et autres forums locaux de coordination des politiques locales est déjà battue en brèche. La montée en puissance des organisations non gouvernementales au sein de ces instances ne peut qu'accentuer la tendance, d'autant que ces dernières trouvent des alliés. Les autorités locales de santé les financent pour une bonne part en leur distribuant les crédits centraux préaffectés à la lutte contre la drogue. Ce n'est donc qu'avec réticence, confrontés aux évaluations scientifiques et aux recommandations de l'ACMD qui ont reçu une sanction ministérielle, que les intervenants du secteur institutionnel britannique souscrivent en 1988 au principe de la réduction des risques⁴¹. Il s'agit, dans leur esprit, d'un aménagement exceptionnel que seule la menace constituée par le VIH peut justifier.

Le poids des convictions

Ces réserves persistent après 1988 et se manifestent sur le terrain où, à la fin des années quatre-vingt, des DDU peuvent limiter la coopération avec les agences de rue, en refusant de leur fournir du matériel (eau stérile, seringues) ou d'offrir des prescriptions de main-

40. Susanne MacGregor *et alii*, *op. cit.*, 1991.

41. Cette réticence est plus marquée à Londres, où le dispositif des cliniques spécialisées est historiquement concentré, que dans les autres régions anglaises (entretiens avec un haut fonctionnaire médical et un psychiatre « provincial » à l'origine d'un groupe de réflexion alternatif en 1984).

tiens aux usagers que ces dernières leur envoient⁴². Ces réserves sont confirmées par un panel majoritairement composé de psychiatres convoqué par le DoH en 1991. Celui-ci rappelle que les spécialistes exerçant dans les Drug Dependency Units sont les mieux placés, du point de vue de l'expertise clinique, pour procéder à la distribution de méthadone et que les prescriptions à des fins d'abstinence doivent être privilégiées dans toutes les circonstances où cela est possible⁴³. Pour les représentants du secteur non gouvernemental, cette réaction est celle de la « vieille garde »⁴⁴. Elle entre pourtant en résonance avec les inflexions du discours et des orientations politiques. En partie pour équilibrer l'attention apportée à la réduction des risques, le Home Office lance en 1989 la Drug Prevention Initiative, essentiellement axée sur la prévention primaire⁴⁵. En 1990, Margaret Thatcher rappelle fermement que la normalisation de l'usage de drogues n'est pas à l'ordre du jour⁴⁶. En 1991, un nouveau ministre⁴⁷ devient responsable de la question de la drogue au sein du ministère de la Santé. Alors que la question du VIH a perdu de son urgence⁴⁸, Brian Mawhinney se caractérise en outre par des idées très arrêtées en faveur de l'abstinence alors que la plupart des agences non gouvernementales ont renoncé à cet objectif pour se concentrer sur la prévention du sida⁴⁹. Il lance un dispositif d'évaluation dont il confie intentionnellement la direction à des non-spécialistes de la drogue dans l'espoir de disqualifier les approches trop exclusivement centrées sur le « *safer drug*

42. Informations recueillies au cours d'entretiens effectués avec des responsables d'agences de rue et confirmées dans un rapport de l'autorité locale de santé - South East London Health Authority, *Tackling Drugs Together - Towards a Strategy for Drug and Alcohol Services*, Londres, 1993, p. 22.

43. Department of Health; Scottish Office Home and Health Department; Welsh Office, *Drug Misuse and Dependence : Guidelines on Clinical Management*, Londres, HMSO, 1991.

44. Remarque d'un ancien responsable de la Standing Conference on Drug Abuse, SCODA, qui représente l'ensemble du secteur non gouvernemental impliqué dans la prise en charge des usagers de drogues-entretien.

45. Nicholas Dorn et Nigel South, « The power behind practice : drug control and harm minimization in inter-agency and criminal law contexts », in John Strang et Michael Gossop (éds), *Heroin Addiction and Drug Policy - The British System*, Oxford, Oxford University Press, 1994, p. 292-303 en particulier p. 300.

46. Anthony Henman, « Harm-reduction on Merseyside 1985-1995 : The rise and fall of a radical paradigm of health care for illicit drug users », présenté à la conférence *Drug Policy in the 90's : the Changing Climate*, Liverpool John Moores University, 29-30 juin 1995.

47. En fait, l'équivalent d'un secrétaire d'État dans le contexte français.

48. Virginia Berridge, « AIDS and british drug policy - A post-war situation », in Michael Bloor et Fiona Wood (éds), *Addiction and Problem Drug Use - Issues in Behaviour, Policy and Practice*, Research Highlights in Social Work 33, Jessica Kingley Publishers, Londres, 1998, p. 85-106. Des témoignages allant dans le même sens ont été obtenus auprès de hauts fonctionnaires en poste au sein de l'unité drogue du ministère de la Santé à l'époque.

49. Gerry Stimson, *op. cit.*, 1995, p. 703.

use »⁵⁰. La banalisation du VIH en 1993 et le programme Tackling Drugs Together (1995), déjà mentionnés, confirment le déclin de la réduction des risques sur l'agenda politique gouvernemental. Certes, lorsque la Task Force Review⁵¹ rend en 1996 les conclusions de l'évaluation commandée par Brian Mawhiney, les arguments statistiques présentés par les épidémiologistes ont permis de confirmer la validité des dispositifs d'échange de seringues et des prescriptions à long terme. Toutefois, il est précisé que cette dernière forme de traitement n'est acceptable qu'en dernier recours, encadrée par des procédures strictes et contrôlées par des spécialistes⁵². En tout état de cause, le principe de la réduction des risques a disparu du programme du New Labour en 1997, sauf dans sa version « sécuritaire ». Il est en effet demandé aux psychiatres et intervenants en toxicomanie de contribuer, par leur action, à la réduction de la criminalité⁵³. À l'échelon local, les actions de réduction des risques se pérennisent lorsque les managers des autorités de santé locales et les officiers de santé publique y sont attachés, comme dans le sud-est de Londres⁵⁴. Dans d'autres régions, la disparition des financements préaffectés et l'émergence d'autres priorités favorisent leur déclin⁵⁵. Dans ce contexte, les psychiatres favorables à une interprétation restrictive des conditions de prescription à long terme, peuvent trouver des justifications financières à leur choix puisque les traitements à court terme permettent, à coût égal, de prendre en charge un nombre plus important d'utilisateurs.

Les éléments qui viennent d'être évoqués incitent à penser que l'opposition des intervenants institutionnels britanniques au développement des mesures de réduction des risques n'a pas été moindre que celle de leurs collègues français. Certes plus précoce, leur « conversion » fut aussi parfois moins complète⁵⁶. Si les réticences du

50. Usage plus sain de la drogue. Récit rapporté par un haut fonctionnaire médical du ministère de la Santé en poste en 1991-1992.

51. The Task Force to Review Services for Drug Misusers, *Report of an Independent Survey of Drug Treatment Services in England*, Department of Health, 1996.

52. ... c'est-à-dire, les psychiatres exerçant dans les cliniques spécialisées.

53. Cette tendance était déjà présente dans le programme Tackling Drugs Together, où la réduction des atteintes à la sécurité des communautés locales était évoquée. Des entretiens effectués auprès de responsables associatifs nationaux et locaux ont confirmé l'existence de cette reformulation qui doit désormais entrer dans les demandes de financement. Enfin, des remarques similaires ont été effectuées par un conseiller actuel de la plus haute autorité médicale au sein du NHS, le Chief Medical Officer.

54. Hervé Hudebine, « La réponse des autorités locales britanniques aux problèmes de santé en milieu urbain : l'exemple du sida et de la toxicomanie à Londres », *op. cit.*

55. Entretiens avec un haut fonctionnaire de l'unité drogue du ministère de la Santé en 1994 et avec un psychiatre ancien responsable d'un Regional Drug Prevention Team en province.

56. Gerry Stimson, 1995, *op. cit.*, p. 703.

milieu des intervenants spécialisés britanniques n'ont pas fait obstacle au développement des actions de réduction des risques en Grande-Bretagne, attribuer, pour l'essentiel, le retard français au comportement des intervenants spécialisés semble par conséquent excessif⁵⁷. La « faiblesse » de la santé publique est souvent invoquée comme explication complémentaire. Le point suivant constitue la première étape de l'évaluation de cette hypothèse.

Héritage et potentiel de santé publique

Les observateurs britanniques font la chronique du déclin de la santé publique au sein du National Health Service⁵⁸, et livrent une appréciation critique de sa renaissance. Un regard extérieur permet de nuancer ce pessimisme en soulignant deux types de facteurs. Tout d'abord, un potentiel d'identification des problèmes, d'élaboration et de légitimation de solutions et de mise en œuvre d'actions de santé publique est préservé. Ensuite, des incitations normatives et systémiques à la prise en compte des enjeux collectifs de santé, donc à la mobilisation de ce potentiel, existent. Les spécialistes français de la santé publique sont en revanche beaucoup plus sceptiques quant à l'existence de facteurs similaires dans leur pays.

Évoquer un héritage de santé publique pourrait sembler paradoxal aux yeux des observateurs d'outre-Manche, qui estiment souvent que la création du NHS en a sanctionné la défaite⁵⁹. Leur argumentation s'appuie d'abord sur l'histoire des professionnels de la médecine communautaire⁶⁰ ou préventive. Après avoir connu leur heure de gloire à la fin du XIX^e et au début du XX^e siècle, les officiers médicaux de santé publique s'étaient reconvertis dans la gestion des services municipaux de santé. Avec l'extension, toujours parcellaire, de la couverture sanitaire et la municipalisation des hôpitaux charitables dans l'entre-deux-guerres, leur domaine d'intervention s'était singulièrement développé.

Toutefois Jane Lewis⁶¹ souligne que les réflexions conduites au sein de leur organisation professionnelle à cette époque étaient centrées

57. Alain Ehrenberg, « Comment vivre avec les drogues ? Questions de recherche et enjeux politiques », *Communications*, n° 62, « Vivre avec les drogues », 1996, p. 5-26.

58. Community Medicine.

59. Jane Lewis, *What Price Community Medicine?*, Wheatsheaf Books, 1986, p. 11-12.

60. Community Medicine.

61. Jane Lewis, 1986, *op. cit.*

sur la défense du statut et l'extension de leurs compétences. L'association des officiers médicaux de santé était par ailleurs davantage préoccupée par le projet d'un service universel de santé, géré par ses membres pour le compte des gouvernements locaux, que par des questions de santé publique au sens strict. Cette ambition hérissait les professions médicales dont les intérêts prendront le pas sur ceux des officiers médicaux de santé⁶². L'espace institutionnel et professionnel réduit laissé aux officiers médicaux de santé lors de la création du NHS en 1946⁶³ peut être analysé comme la conséquence d'une double défaite de la santé publique. Ayant perdu la bataille administrative et faute de véritable projet de santé publique, les officiers médicaux de santé sont relégués dans des positions mineures à l'échelon local. Ils exercent au sein des départements de santé publique des gouvernements locaux dont le champ de compétences a été initialement réduit tandis que, au sein de l'université, la médecine sociale continue de se développer de manière distincte. Tout en remarquant que, jusqu'en 1974 l'aire de responsabilité des officiers médicaux de santé se développe en parallèle avec l'extension des services médico-sociaux, les observateurs britanniques notent que leur association reproduit les erreurs stratégiques d'avant guerre en s'épuisant dans des batailles de statuts, de rémunérations et de compétences.

L'accent mis sur la recherche

La réflexion sur la santé publique s'effectue ailleurs, au sein des départements de médecine sociale⁶⁴, en extension, qui cherchent à développer une compréhension globale des questions de santé en combinant sciences sociales et épidémiologie. Toutefois, dans la continuité des développements observés avant guerre, l'accent est mis presque exclusivement sur la recherche et la construction théorique

62. Certes, les médecins sont employés par le NHS. Toutefois, l'accord des spécialistes qui exercent dans les hôpitaux est acheté « à prix d'or », tandis que les généralistes, rémunérés sur la base de la capitation, préservent également leur autonomie clinique et gèrent eux-mêmes leurs contrats avec le NHS dans des comités locaux. Rudolph Klein, *The Politics of the NHS*, Longman, Londres et New York, ch. I, « The politics of creation », p. 1-30, 1989, deuxième édition révisée, première édition : 1983.

63. Le NHS Act de 1946 restreint considérablement les responsabilités des départements de santé publique à l'intérieur des gouvernements locaux. Ceux-ci ne sont plus responsables que des soins maternels à domicile, des visiteurs de santé, des services infirmiers à domicile, de la vaccination, des services ambulanciers et de l'hygiène environnementale ; cf. Jane Lewis, *op. cit.*, 1986, p. 16.

64. Sur ce point, voir aussi : Dorothy Porter, « The decline of social medicine in Britain in the 1960s », in Dorothy Porter, (éd.), *Social Medicine and Medical Sociology in the Twentieth Century*, Éditions Rodophi, Amsterdam-Atlanta, 1997, p. 97-119.

de la discipline. Cette option se traduit dans la stratégie de l'association de médecine sociale, créée en 1956⁶⁵, qui cherche à se distinguer de celle des praticiens des officiers médicaux de santé en limitant explicitement son recrutement à des universitaires. La collaboration entre professionnels de la santé publique et universitaires échoue dans les années soixante, mais sera imposée par la réforme du NHS de 1974 qui transforme des départements de médecine sociale santé en départements de médecine communautaire. Leur tâche est désormais de contribuer à la formation des médecins communautaires (*community physicians*, anciens officiers médicaux de santé) en intégrant management, épidémiologie et sciences sociales appliquées à la santé.

Les auteurs britanniques⁶⁶ interprètent la réforme de 1974 comme un nouveau recul pour la santé publique. De fait, les départements de santé publique disparaissent au sein des gouvernements locaux et les anciens officiers médicaux de santé sont reclassés dans les nouvelles autorités sanitaires de district, parfois avec difficulté et perte de statut. Leur tâche dans la nouvelle structure de planification fine du NHS est pourtant ambitieuse. Ils doivent contribuer au management et à la coordination des services sanitaires tout en conseillant, sur la base d'études épidémiologiques, les administrateurs en termes d'allocation des ressources et de prévention. Ces fonctions ne sont pas faciles à concilier pour des médecins jouissant d'un prestige relatif. En mettant l'accent sur l'établissement de lignes de management claires et la réduction des coûts, la réforme de 1982 les place dans une position encore plus difficile. Ils sont perçus comme des contrôleurs de gestion risquant de mettre en cause l'autonomie clinique des autres médecins tandis que les ressources disponibles pour les initiatives locales de prévention s'amenuisent encore. Nombre d'entre eux considèrent pourtant que cette dernière mission ainsi que la contribution à la définition des priorités en termes d'allocations de ressources devraient être au cœur de leur activité.

Le paradoxe est que ce déclin institutionnel coïncide avec un retour des questions de santé publique sur l'agenda politique⁶⁷. Plusieurs facteurs sont à l'origine de ce phénomène : le contexte international, avec le développement de la critique du modèle curatif ;

65. Dorothy Porter, *op. cit.*, 1997, p. 103.

66. Judith Allsop et Robert Freeman, « Prevention in health policy in the United Kingdom and the NHS », in Mike Mills (éd.), *Prevention, Health and British Politics*, Abingdon, Londres, 1993, p. 18-39. Rob Bagott, « Looking forward to the past? The politics of public health », *Journal of Social Policy*, 1991, 20, 2, p. 191-213. Jane Lewis, *op. cit.*, 1986 ; Dorothy Porter, *op. cit.*, 1997.

67. Rob Bagott, *op. cit.*, 1991.

des motivations idéologiques (et financières) parfois opposées, mais aussi l'émergence de problèmes sanitaires objectifs.

Le Black Report

Influencé par la charte d'Ottawa, le gouvernement britannique commande à partir de 1975 plusieurs études et présente en 1977 un programme intitulé « Prevention and Health, Everybody's Business », qui met l'accent sur la planification des services de santé et la modification des comportements individuels. Toutefois, le document resté dans les mémoires est celui du Black Working Group⁶⁸, convoqué par le gouvernement travailliste pour évaluer l'impact du NHS sur les différences socio-économiques de santé. Les auteurs du rapport Black effectuent un choix politique en décidant d'analyser les *inégalités* socio-économiques de santé⁶⁹. Ils concluent qu'en dépit de la mise en place du NHS et des principes généreux qui le fondent celles-ci se sont accrues. Le *Black Report* recommande donc la prise en compte des enjeux sanitaires dans l'ensemble des politiques publiques, l'amélioration des politiques sociales, un accroissement des ressources et la mise en place d'action de discrimination sociale positive dans les politiques de santé. Ces orientations sont rejetées au motif du manque de moyens par le gouvernement travailliste, tandis qu'en 1979 les conservateurs dénoncent à la fois les données et l'idéologie qui les soutient.

Les conservateurs, confrontés à la multiplication des problèmes sanitaires⁷⁰, ne se désintéressent pourtant pas de la santé publique. Ils développent à ce propos leur propre doctrine, centrée sur la modification des comportements des individus, considérés comme rationnels et aptes à changer leur style de vie dès lors qu'ils sont informés. Les campagnes de lutte contre le tabac, la prévention des maladies cardio-vasculaires et du cancer sont conçues dans cette perspective et sont accompagnées de mesures de dépistage. L'enquête de 1988 sur le fonctionnement de la Santé publique aboutit à la création d'une unité spécifique au sein du ministère de la santé, et à la résurrection des officiers médicaux de santé (consultants en santé publique) au sein des autorités sanitaires locales. Ces dernières nomment désormais des directeurs de santé publique et produisent des rapports annuels sur l'état de la santé publique dans leur région.

68. Douglas Black, *Inequalities in Health : Report of a Research Working Group*, DHSS, Londres, 1980.

69. Rudolph Klein, « Acceptable Inequalities », in David G. Green (éd.), *Acceptable Inequalities*, The Institute of Economic Affairs Health Unit, Londres, 1988, p. 3-32.

70. Sécurité alimentaire, accroissement de l'usage de drogues, émergence du sida, etc.

En dépit de tous ces développements, les observateurs britanniques sont souvent critiques. La première réserve vise la priorité accordée à l'affichage, la volonté de montrer que le gouvernement « fait quelque chose » à propos de la santé⁷¹, rarement suivie d'actions concrètes ou d'une allocation adéquate de ressources. Ensuite, critique liée, les politiques de santé publique ne s'attaquent pas véritablement aux causes (socio-économiques) des problèmes de santé. L'idéologie néolibérale définit en effet les limites de l'intervention gouvernementale. La prévention est souhaitable dans la mesure où elle est économiquement utile⁷². Toutefois, il n'est pas question de chercher à modifier l'environnement socio-économique d'individus conçus comme libres, rationnels et responsables de leurs choix en matière de styles de vie ou d'intervenir dans la gestion des entreprises.

Cette évaluation mérite d'être nuancée. Tout d'abord, l'expertise épidémiologique et la réflexion en santé publique sont maintenues ou se développent et sont débattues dans des forums universitaires ou professionnels. Nonobstant les difficultés qu'ils rencontrent, les professionnels de la santé publique sont organisés, et un rôle de conseil à la décision, même s'il reste trop souvent théorique, leur est attribué dans les structures du NHS. Un potentiel d'identification et d'élaboration de réponse aux problèmes de santé publique existe donc.

En outre, les principes fondateurs, ainsi que les modes de financement et de gouvernance du NHS constituent des incitations à prendre en compte les enjeux collectifs de santé, que ce soit en raison de préoccupations sociales (incitations d'ordre normatif) ou plus utilitaristes (incitations d'ordre systémique). L'ensemble dessine une configuration qui, par comparaison avec le cas français, peut faciliter l'élaboration, la légitimation et la mise en œuvre rapides de réponse à une urgence de santé publique.

Si l'on considère d'abord les incitations normatives à la prise en compte des enjeux collectifs de santé, il faut rappeler qu'une exigence d'égalité est inscrite dans les objectifs assignés aux politiques de santé dès 1946. Ni les ressources financières ni l'origine géographique ne doivent constituer un obstacle à l'accès aux soins. La gratuité est longtemps restée la seule, mais essentielle, traduction concrète de ce principe. L'une des seules exceptions est la mise en place du Resources

71. Judith Allsop et Robert Freeman, *op. cit.*, 1993. Wendy Farrant, « Addressing the contradictions : health promotion and community health action in the United Kingdom », *International Journal of Health Services*, 1991, 21, 3, p. 423-439.

72. Rob Bagott, *op. cit.*, 1991.

Allocation Working Party en 1976⁷³. Il s'agit d'une tentative de correction des inégalités géographiques et sociales dans l'accès aux soins. Les ressources supplémentaires allouées aux services de santé sont distribuées dans les régions où la mortalité liée à la maladie est la plus élevée. La portée de cette formule s'amenuisera avec l'accroissement de la rigueur budgétaire. Au-delà des mesures de ce type, l'important est cependant le consensus dont les principes d'universalité et d'égalité devant la santé font l'objet au sein de la population et, surtout, des professionnels. Il faut voir là, avec l'existence des forums professionnels et universitaires précédemment évoqués, l'une des explications de la controverse politique et scientifique que provoquent les conclusions du rapport Black et leur rejet par les gouvernements conservateurs et travaillistes successifs. Ce document a une influence durable sur les professionnels de santé qui disposent ainsi d'un outil pour critiquer des politiques d'inspiration néolibérales⁷⁴. Il offre aussi des bases pour une interprétation sociale des principes de la nouvelle santé publique qui, au-delà de la modification des comportements individuels, devrait chercher à s'attaquer aux causes économiques des inégalités de santé. Les conservateurs ne s'y trompent pas et abolissent en 1987 le Health Education Council, qui reprend trop souvent, en les actualisant, les conclusions du rapport Black⁷⁵. Le terme d'inégalité de santé disparaît d'ailleurs du vocabulaire politico-administratif de la santé au profit de celui de différence. Néanmoins, indice de la prégnance de l'éthique sociale au sein du NHS, de nombreux fonctionnaires et professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux utilisent les marges de mise en œuvre dont ils disposent pour pratiquer de manière déguisée une discrimination sociale positive, réprouvée par le gouvernement, dans l'accès aux soins. Ce type d'observation incite à penser que les questions de santé publique sociale peuvent être prises en compte et partiellement traitées par les fonctionnaires et professionnels de la santé locaux, presque indépendamment des options prises par le gouvernement central en la matière⁷⁶.

La représentation que ce dernier a des problèmes de santé est en partie déterminée par les modes de financement et de gouvernance du NHS, qui font apparaître des lignes de responsabilité politique

73. Judith Allsop, *Health Policy and the NHS*, Longman, Londres, 1995, p. 74-77. Christopher Ham, *Health Policy in Britain. The Politics and Organisation of the National Health Service*, MacMillan, 1992, p. 63-66.

74. Rudolph Klein, *op. cit.*, 1993.

75. Judith Allsop et Robert Freeman, *op. cit.*, 1993.

76. Hervé Hudebine, « Adaptations locales du système de santé en Grande-Bretagne », *Les Annales de la recherche urbaine*, n° 3, décembre 1996, p. 14-23.

directes et claires et peuvent être analysés comme des incitations (systémiques) à appréhender les enjeux problèmes de santé de manière utilitariste. Le ministre de la Santé est comptable du résultat des politiques de santé et de l'utilisation des deniers publics devant le parlement⁷⁷. Dans ces conditions, même si les questions de santé publique ne figurent pas explicitement au sommet de la hiérarchie des priorités politiques, elles peuvent venir à l'attention des ministres en raison des coûts politiques et financiers que leur non-traitement risquerait d'entraîner ou des économies que la prévention permet de réaliser. Le rapport Guillebeaud, sur le coût des services de santé (1956), utilise ce type d'argument⁷⁸, et il a été vu, également, que le renouveau des politiques de santé publique conservatrices est inspiré par un raisonnement similaire.

La configuration française

Il ne s'agit pas ici de soutenir que la configuration qui vient d'être décrite est systématiquement favorable au développement d'actions de santé publique, particulièrement lorsque celles-ci mettent en cause des intérêts économiques ou heurtent la philosophie néolibérale. Toutefois, par contraste, les commentaires qu'effectuent les observateurs français à propos du potentiel et des incitations à prendre en compte les enjeux de santé publique poussent à penser qu'une configuration moins favorable prévaut dans leur pays.

Pour Grémy et Boukaert, le fait que la France « s'est dotée exclusivement d'organismes appelés Assurance-maladie » signe un « acte de foi en la toute-puissance thérapeutique et de la technique a conduit ainsi à focaliser l'effort sur la restauration, et non pas sur la protection ni la promotion de la santé. [...] La prévention (réduction des risques) passait aux oubliettes »⁷⁹. Des commentaires similaires ont été effectués en Grande-Bretagne. Il semble toutefois plus difficile d'identifier les éléments qui en réduiraient la portée dans le cas français.

Alors que les auteurs britanniques font la chronique du développement de la médecine sociale à l'université, Setbon note qu'en France l'épidémiologie et la statistique « se sont réfugiées dans quelques lieux (quelques unités INSERM et quelques laboratoires d'épi-

77. Christopher Ham, *op. cit.*, 1992 (« The policy-making process in central government », p. 94-117).

78. Judith Allsop, *Health Policy and the NHS towards 2000*, Longman, Londres et New York, 1995, p. 41.

79. François Grémy et Alain Boukaert, « Santé publique et sida. Contribution du sida à la critique de la raison médicale », *Éthique*, 1994, 12, p. 7-26.

démiologie)⁸⁰ ». Aïach souligne par ailleurs le faible développement des sciences sociales appliquées à la santé⁸¹. La situation des professionnels de la santé publique n'est pas jugée meilleure. Le déclin historique de l'hygiénisme a fait décroître en France la pertinence des actions de santé publique tout en réduisant le prestige de ses représentants et le montant des ressources qui lui sont consacrées. Il en résulte, selon Dab, « une faiblesse organisationnelle des professionnels de la santé publique ». À l'inverse de ce qui a été observé plus haut en Grande-Bretagne, « il n'existe [jusqu'au début des années quatre-vingt-dix] aucune organisation dans laquelle [les professionnels de la santé publique] pourraient se reconnaître et qui s'attacherait à élaborer des prises de positions qui en feraient un interlocuteur des pouvoirs publics⁸² ». Pour Setbon, la quasi-inexistence et le manque de légitimité de l'expertise en santé publique constituent l'un des facteurs expliquant, en France, le retard d'une réponse organisée au sida⁸³.

La littérature française permet en outre d'inférer de moindres incitations normatives et systémiques à prendre en compte les enjeux collectifs de santé. Du point de vue de la santé publique sociale, des ambitions universalistes et égalitaristes sont également assignées au système de santé français après la guerre. Toutefois, plus encore qu'en Grande-Bretagne, ces objectifs restent incantatoires, notamment en raison du caractère fragmenté et incomplet du système d'assurance sociale et même si la solidarité nationale offre un filet de dernier recours. Parallèlement, la question des inégalités sociales de santé, certes traitée dans des analyses sociologiques et épidémiologiques, provoque peu de réactions chez les professionnels⁸⁴. Nulle polémique n'oppose ici une partie de ces derniers à un gouvernement anxieux d'oblitérer la question des inégalités sociales de santé, d'ailleurs euphémisées dans de nombreuses études. Il ne s'agit pas d'affirmer que les professionnels de santé français sont dépourvus d'éthique sociale. Toutefois, pour une bonne partie d'entre eux, le statut, le

80. Michel Setbon, *Analyse des processus décisionnels en santé publique dans la lutte contre le sida. Les politiques comparées de dépistage de l'infection par le VIH en France, Grande-Bretagne et Suède*, thèse pour le doctorat de l'Institut d'études politiques de Paris, 1992, p. 19.

81. Pierre Aïach, « Les débats scientifiques et politiques sur les inégalités de santé en France », in Pierre Aïach, Roy Carr-Hill, S. Curtis et R. Illsley (éds), *Les Inégalités sociales de santé en France et en Grande-Bretagne*, INSERM, La Documentation française, 1987, p. 143-157.

82. William Dab, *La Décision en santé publique. Surveillance épidémiologique, urgences et crises*, Éditions École nationale de santé publique, 1993, p. 208.

83. Michel Setbon, « Des politiques de santé à leur management : un sujet sans objet ou une nécessité sans capacité », *Politiques et management public*, 1993, 11, 1, p. 111-127, et particulièrement p. 117.

84. Pierre Aïach, *op. cit.*, 1987.

mode de rémunération et le type de relations nouées avec les patients préparent encore moins que dans le cas britannique à une « appréhension de la santé comme phénomène social et collectif ⁸⁵ ».

Le même type de remarque pourrait être effectué à propos des incitations systémiques à la prise en compte des enjeux collectifs de santé. Le principe de la gestion paritaire de l'assurance-maladie constitue largement une fiction et n'a jamais exclu les interventions gouvernementales en France ⁸⁶. Il implique cependant que la responsabilité politique vis-à-vis des résultats et de l'évolution des dépenses de santé est moins directe qu'en Grande-Bretagne ⁸⁷. Cela est particulièrement vrai si l'on considère la situation qui prévalait avant la réforme de 1994 instaurant un droit de regard du parlement sur les comptes de la Sécurité sociale. Il faut peut-être voir là *une* des causes du manque de sensibilité et de connaissances des politiques français vis-à-vis des questions épidémiologiques ⁸⁸. Une « logique comptable » est certes à l'œuvre dans l'administration du système de santé français, mais elle vise souvent la réalisation d'économies sans toujours prendre en compte le coût global que représente la non-intervention en santé publique, ainsi que l'a démontré le cas du sang contaminé.

L'objet du point suivant est de montrer comment, par contraste avec le cas français, le maintien d'un héritage et de positions, ainsi que le développement de réflexions et de débats, combinés avec des incitations normatives et systémiques à la prise en compte des enjeux de santé publique ont favorisé une réponse rapide au risque d'extension du VIH chez les usagers de drogues en Grande-Bretagne.

Les politiques de réduction des maux

Pour ce faire, on insistera d'abord sur le rôle joué par l'existence et la diffusion de l'information épidémiologique dans la sensibilisation au problème et les décisions d'y répondre, ainsi que sur la façon dont ces éléments permettent de légitimer des actions qui s'inscrivent par ailleurs dans le paradigme de la nouvelle santé publique. Il sera ensuite montré que le comportement des décideurs politico-administratifs face

85. François Grémy et Alain Boukaert, 1994, *op. cit.*, p. 17.

86. Bruno Jobert, « Les institutions sanitaires à l'épreuve : quatre dimensions de l'action démocratique », *Revue française des affaires sociales*, 2000, n° 2, p. 33-44.

87. De ce point de vue, Henrard et Ankri soulignent le « déficit de régulation des dépenses du système de santé français » : Jean-Claude Henrard et Joël Ankri, *Systèmes et politiques de santé*, Éditions ENSP, 1996, p. 146.

88. William Dab, *op. cit.*, 1993, p. 203.

à cette urgence de santé publique peut être relié à leur sensibilité au coût politique et financier potentiel de l'inaction. Il apparaîtra enfin que, chez les acteurs et initiateurs de la mise en œuvre, ce sont aussi les droits et le bien-être des usagers qui sont mobilisateurs.

La première recherche écossaise⁸⁹ sur les taux de séroprévalence observés chez les usagers de drogues est immédiatement prise en compte par le ministère écossais de la Santé, qui commande des recherches supplémentaires et est suivi en ce sens par le ministère anglais. Que ce soit en Angleterre ou en Écosse, les hauts fonctionnaires de la santé tirent sans délai les conséquences des données obtenues. Au DoH, explique un ancien conseiller du ministère interviewé, il est décidé de laisser se poursuivre des expériences locales d'échanges de seringues qui, quelques mois plus tôt, seraient apparues inacceptables. À Édimbourg, le ministère de la Santé publie en 1986 un rapport qui anticipe les recommandations de l'ACMD en termes de réduction des maux deux ans plus tard. Le lancement, en décembre 1986, d'un programme pilote d'échanges de seringues est accompagné de la commande au département de santé communautaire d'une université de Londres d'une évaluation scientifique de l'efficacité épidémiologique et des risques d'encouragement à l'usage que pourraient comporter les dispositifs. Pour les hauts fonctionnaires administratifs et médicaux présents au sein de l'unité drogue du ministère de la Santé à cette époque⁹⁰, la sensibilisation du ministre à la question et son engagement en faveur d'une évaluation des mesures de réduction des risques tiennent, pour une part, à son intérêt ancien pour le problème de la drogue et, pour une autre part, à l'influence du Chief Medical Officer, lui-même épidémiologiste de formation. Les résultats positifs de l'évaluation évoquée emportent les dernières hésitations au sein de l'ACMD et enlèvent leurs derniers arguments aux membres les plus réticents de la communauté formée autour des politiques de lutte contre la drogue.

Diffusion de l'information

Des observations similaires peuvent être effectuées à l'échelon local. À Londres, en 1987 et au début de 1988, des représentants de DDU bloquent des décisions favorables à la mise en place d'échanges de seringues dans les comités locaux où ils sont en position de le faire.

89. John F. Peutherer *et alii*, « HTLV-III antibody in Edinburgh drug addicts », *The Lancet*, 1985, 2, p. 1129. Voir également : Roy Robertson, « The Edinburgh epidemic : A case study », in John Strang et Gerry Stimson (éds), *AIDS and Drug Misuse*, Routledge, 1990, p. 95-107.

90. Entretiens.

Les directeurs de deux autorités de santé locales vont pourtant soutenir les initiatives de ce type, même lorsqu'elles ont été prises sans leur accord préalable par des agences de rue. L'un des arguments qui emportent leur adhésion est la présentation, par les médecins de santé communautaire, des informations relatives aux risques de contamination des usagers de drogues.

L'existence d'une mémoire et de répertoires d'action dans le domaine de la prévention constituent par ailleurs des éléments de légitimation et d'élaboration rapide des actions de réduction des risques. De ce point de vue, le souvenir du rapport Rolleston et le bénéfice apporté par les approches alternatives que développent les agences non gouvernementales sont évoqués d'une manière générale⁹¹. Les observations locales permettent d'avoir une appréhension concrète de l'impact de phénomènes de ce type.

À Liverpool⁹², la décision de mettre en place un dispositif d'échanges de seringues s'effectue dans un contexte où une puissante coalition locale s'est formée en faveur du développement de mesures inspirées par la « nouvelle santé publique ». Celle-ci se réfère directement à Chadwick dont l'action a, au XIX^e siècle, laissé une marque durable sur la ville. Ashton et Seymour identifient notamment une tradition d'utilisation des statistiques en vue d'influencer les politiques publiques qui remonte à 1848⁹³. Le « renouveau de la santé publique » est un thème mobilisateur au sein du département de médecine communautaire de l'université locale qui organise des forums où les experts alimentent les débats sur les questions de santé⁹⁴, y compris la drogue. Dans ce domaine, les militants locaux de la santé publique peuvent s'inspirer (avec précaution) de l'expérience et des idées d'un clinicien hétérodoxe, John Marks, qui pratique depuis plusieurs années la prescription d'opiacés à des fins de maintien.

La référence aux grands ancêtres et à la nouvelle santé publique ne constitue pas, dans le sud-est de Londres, un thème aussi mobilisateur. Toutefois, conséquence de la réforme de 1974, des « directions des services prioritaires » existent au sein des autorités de santé et ont pour objectif, outre la coordination des services, la promotion de

91. Virginia Berridge, « AIDS : History and contemporary history », in Gilbert Herdt et Shirley Lindenbaum, (éds.), *In the Time of AIDS. Social Analysis, Theory and Method*, Londres, Sage, 1992, p. 41-64, et particulièrement p. 46. Gerry V. Stimson et Rachel A. Lart, « HIV, drugs and public health in England : new words, old tunes », *International Journal of Addiction*, 1991, 26, p. 1263.

92. John Ashton et Howard Seymour, *The New Public Health*, Open University Press, Milton Keynes, 1988.

93. *Ibid.*, p. 95.

94. *Ibid.*, p. 102.

l'éducation sanitaire et de la prise en charge des populations traditionnellement délaissées. Le rôle clé des médecins de santé communautaire qui les dirigent ou y exercent a été évoqué plus haut. Il faut ajouter que ces derniers bénéficient d'un contexte local favorable puisqu'un capital d'expérience en termes de prévention et de réduction des risques est mobilisable. Les premières expériences de prise en charge des usagers de drogues remontent aux années soixante. Certaines agences ont effectué, dans les années soixante-dix, des expériences particulièrement libérales, notamment en autorisant les usagers à s'injecter des drogues dans leurs locaux⁹⁵. Tout en ayant pris acte des évolutions des directives nationales depuis les années soixante-dix, l'un de leurs représentants déclare n'avoir « jamais cessé de chercher à réduire les maux associés à l'usage de drogues ». Qui plus est, au sein des groupes de travail des autorités sanitaires qui élaborent les stratégies de prévention du VIH chez les usagers de drogues, médecins communautaires et spécialistes des maladies vénériennes s'inspirent de l'expérience acquise dans la prévention du VIH chez les homosexuels⁹⁶.

Les réponses des décideurs

L'information, l'expertise, l'existence d'héritages et de répertoires d'action ont joué un rôle déterminants dans l'initiation et la légitimation de réponses rapides ainsi que dans l'élaboration des mesures concrètes. Toutefois, la mobilisation de ce potentiel doit être comprise en référence aux dispositions intellectuelles et aux références des décideurs. Ici, les incitations systémiques et normatives à la prise en compte des enjeux de santé publique doivent être considérées. Stimson semble envisager leur impact de manière alternative. Il se demande si la montée en puissance du paradigme de la réduction des risques « procède d'un souci altruiste de l'utilisateur en tant que tel, de l'inquiétude face à la menace qu'il constitue pour la santé des autres, ou des implications financières du traitement des usagers de drogues par voie intraveineuse qui développeraient le sida⁹⁷ ». Ces hypothèses

95. Nicholas Dorn et Nigel South, *Drug Related Social Work in Street Agencies*, ISDD, Londres, 1984, p. 20-29.

96. Il importe ici de rappeler que c'est cette même expérience de la prévention du VIH au sein de la communauté homosexuelle qui, à l'échelon national, a motivé le soutien du Chief Medical Officer aux actions de réduction des risques. Selon les membres de l'unité drogue du ministère interviewés, le Chief Medical Officer est à l'époque plus préoccupé par la possibilité d'extension de l'épidémie du VIH vers la population générale que par le problème de la drogue lui-même.

97. Gerry V. Stimson, « Revising policy and practice : new ideas about the drugs problem », in John Strang, Gerry V. Stimson, *AIDS and Drug Misuse*, 1990, p. 121-131, et particulièrement p. 124-125.

ne sont pas mutuellement exclusives. Simplement, elles ne s'appliquent pas de la même façon à tous les acteurs en cause.

La réorientation officielle des politiques de prévention et de prise en charge des usagers de drogues en mars 1988 pourrait surprendre chez un gouvernement marqué par le conservatisme social et la tentation de la « guerre à la drogue ». Elle est en fait, selon Virginia Berridge⁹⁸, dictée par l'urgence sanitaire et ses coûts potentiels. Le ministre des Affaires sociales justifie ainsi l'acceptation des conclusions du rapport de l'ACMD à la chambre des communes en mars 1988 : « L'extension du virus à travers le partage de matériel d'injection ajoute une nouvelle dimension à l'usage de drogues. Il représente une grave menace, non seulement pour les usagers de drogues eux-mêmes, mais également pour les bébés des mères infectées, les partenaires sexuels des usagers de drogues et, à partir de ces derniers, le reste de la population⁹⁹. »

Toutefois, pour Gerry Stimson¹⁰⁰ il s'agit de protéger les finances tout autant que la santé publique. Le ministère de la Santé dispose en effet de données inquiétantes. Les projections, effectuées à sa demande, prévoient dans l'hypothèse la plus pessimiste 50 000 cas d'infection par le VIH chez les usagers de drogues en 1992¹⁰¹.

La réaction du gouvernement, sept ans plus tard, lorsque l'épidémie semble avoir été « évitée¹⁰² », tend à prouver l'hypothèse du raisonnement de type utilitariste, même si celui-ci paraît être à courte vue. Le retrait de la plus grande partie des fonds centraux alloués aux actions de réduction des risques participe d'une réaction contre les risques de normalisation apparente de l'usage de drogues et d'une volonté de réorienter les fonds vers d'autres groupes qui sont considérés comme étant plus « à risque¹⁰³ ». Le fait est, aussi, qu'au milieu des années quatre-vingt-dix il est devenu difficile de « convaincre le gouvernement que ce type d'intervention est nécessaire, peut réussir et est efficace en termes de coûts¹⁰⁴ ». L'enquête réalisée à Londres a montré que la

98. Virginia Berridge, « AIDS and british drug policy - A post-war situation », *op. cit.*, 1998.

99. Déclaration de Tony Newton, ministre des Affaires sociales, Hansard, 1444, colonnes 452-454, 29 mars 1988.

100. Gerry V Stimson, 1990, *op. cit.*, p. 124.

101. Department of Health, Welsh Office, *Short-term Prediction of HIV and AIDS in England and Wales*, Report of a working group (Cox Report), HMSO, Londres, 1988 (dans les faits, il y aura moins de 3000 cas en 1995).

102. Gerry V. Stimson, « Has the United Kingdom averted an epidemic of HIV-1 infection among drug injectors? », *Addiction*, 1996, 91(8), p. 1085-1088.

103. Phillip M. Fleming, *op. cit.*, 1995.

104. Gerry V. Stimson, « Drug injecting : the public health response in the next decade », *Addiction*, 1996, 91(8), p. 1098-1099.

logique de « santé publique utilitariste » prévaut également chez les managers des autorités de santé qui sont comptables du respect des enveloppes financières d'une année sur l'autre.

Droits et bien-être des usagers

Toutefois, parmi les fonctionnaires, les professionnels et les intervenants, l'accent n'est pas seulement mis sur les risques sanitaires pour la population générale et les coûts financiers potentiels. Il s'agit également de prendre en compte les droits sanitaires et sociaux des usagers de drogues qui doivent être satisfaits sans discrimination¹⁰⁵. Les instructions « facultatives » qu'envoient les hauts fonctionnaires de l'unité sida du DoH aux autorités locales qui restent inactives dans le champ de la prévention du sida chez les usagers rappellent, même après 1993, cette nécessité¹⁰⁶. C'est cependant à l'échelon local, plus particulièrement dans la formulation et la mise en œuvre des actions, que cette préoccupation est la plus prononcée. À Liverpool, la coalition qui se mobilise en faveur de mesures inspirées des principes de la « nouvelle santé publique » et est à l'origine de la mise en place d'un des premiers dispositifs d'échanges de seringues place la réduction des inégalités de santé, particulièrement dans les zones urbaines défavorisées, au cœur de ses préoccupations. Les actions de santé communautaires, y compris dans le champ de la prévention et de l'usage de drogues, sont inscrites dans la continuité des travaux du Black Working Group et du Health Education Council, tandis que les références aux objectifs de réduction des inégalités de santé affichés par l'OMS sont récurrentes. L'état d'esprit qui prévaut parmi les officiers de santé publique, une partie des fonctionnaires locaux, des professionnels de santé et des intervenants associatifs à Londres est proche. L'engagement des officiers de santé publique (« *community physicians* » jusqu'en 1988) en faveur des actions de réduction des risques ne procède pas simplement du constat d'un péril épidémiologique. Ils estiment que leur fonction professionnelle les engage aussi à parler pour les « sans voix », les populations marginalisées et défavorisées dont les besoins sont souvent peu pris en compte par le NHS. Cet attachement à la justice sociale dans le champ des services de santé fonde leur implication dans les initiatives de réduction des risques mais aussi, après 1993, une mise en perspective des besoins des usagers de drogues. La position de ces derniers leur apparaît désormais presque

105. Advisory Council on the Misuse of Drugs, *op. cit.*, 1989, p. 18.

106. Information recueillie lors d'un entretien avec un fonctionnaire de la division toxicomanie (Drug Policy Unit) du DoH, 1994.

plus privilégiée que celle d'autres catégories. « Les représentants des usagers de drogues ont été beaucoup entendus ces dernières années. Il faut aussi penser aux autres : les sans-abri, les personnes âgées, les malades mentaux, certaines minorités ethniques¹⁰⁷. »

L'allusion aux entrepreneurs sociaux, « les représentants », qui ont plaidé la cause des usagers de drogues est cruciale pour qui veut saisir le rôle joué par l'éthique de santé publique sociale dans le développement local des actions de réduction des risques. La volonté de faire reconnaître la citoyenneté sociale des usagers de drogues a joué à un double niveau. Tout d'abord, le chargé de liaison santé¹⁰⁸ d'un des boroughs¹⁰⁹ du sud-est de Londres est parti en guerre contre l'inertie des services sociaux face au risque de contamination des usagers de drogues tout en cherchant à équilibrer l'influence du « lobby homosexuel » sur les politiques locales de prévention. Son équipe défend les droits des usagers de drogues dans les forums locaux¹¹⁰, soutient la création d'un groupe d'autosupport et s'emploie à convaincre les agences de rue de s'engager dans des opérations de distribution de seringues, d'action relais, d'éducation sanitaire des usagers. Ensuite, au sein de ces dernières organisations, les entretiens avec les responsables et intervenants, ainsi que les rapports et programmes produits¹¹¹ font émerger l'image de médiateurs sociaux. Conscients des effets de marginalisation des politiques répressives et des effets aggravants qu'entraînent les difficultés socio-économiques et la discrimination raciale, ils entreprennent, pour le compte des usagers de drogues, des démarches auprès de l'ensemble des services publics, en particulier sanitaires et sociaux.

Réticences françaises

Enfin, des professionnels de santé primaire sont impliqués dans les dispositifs de réduction des risques. Les officiers de santé publique réussissent à convaincre des pharmaciens de participer aux opérations de distribution et d'échanges de seringues¹¹². Les agences de rue nouent

107. Entretien.

108. C'est-à-dire avec les autorités de santé.

109. Équivalent d'une mairie d'arrondissement, avec responsabilité pour les services sociaux et, après 1993, médico-sociaux.

110. District Drug Abuse Committees, Drug Abuse Working Party.

111. Cf. notamment : Community Drug Project, *Bridging the Gap : a Report on the Prioritisation of Services to Black, Ethnic Minorities and Women*, 1990. Mainliners, *Development Proposals for 1990-1991*, 1990. Mainliners, *Final Report of HIV/Drugs Outreach Worker*, West Lambeth Authority, Mai 1992.

112. Donald O'Sullivan, *Syringe/Needle Exchange in Lewisham and North Southwark*, 2^e report, Londres, Lewisham and North Southwark District Health Authority, 1989.

des relations de partenariat avec des généralistes vers qui elles peuvent orienter leurs « clients » en cas de problèmes de santé ou lorsqu'une prescription de méthadone est nécessaire. L'un de ces derniers abandonne son cabinet pour organiser la sensibilisation et la formation de ses confrères aux problèmes et à la prise en charge des usagers de drogues. Pour plusieurs responsables d'agences de rue cet engagement tient au fait que « l'installation de beaucoup de médecins dans une partie aussi difficile de Londres est un choix » qui repose sur « la volonté d'agir pour les catégories les plus défavorisées de la population ».

Les éléments auxquels il a été fait allusion indiquent que le développement des politiques britanniques de réduction des risques peut pour une part être relié à la mise en jeu d'un potentiel de santé publique et des incitations (normatives et systémiques) à l'utiliser. Ce type de facteur peut être évoqué dans les analyses du cas français, mais plutôt pour rendre compte de la lenteur de l'adaptation des politiques de prévention et de prise en charge.

Selon Bergeron, le « maintien tardif » de l'objectif d'abstinence « tient beaucoup à l'absence d'éléments de connaissance fiable [...] sur l'épidémiologie des toxicomanes ¹¹³ ». Cette situation résulte pour une part de l'attitude des intervenants en toxicomanie qui ont d'abord rejeté l'épidémiologie par manque d'intérêt et par peur du contrôle social. Leur association, l'ANIT, n'accepte la mise en œuvre d'enquêtes épidémiologiques que tardivement et, dans un premier temps, à condition que la question de la séropositivité en fût exclue, afin de privilégier l'anonymat des usagers de drogues et des centres spécialisés ¹¹⁴. Toutefois, le degré de développement de l'épidémiologie en France, et la sensibilité des décideurs aux données produites, sont également en cause. Pour Bergeron, le maintien prolongé du modèle français de prise en charge tient aussi au fait que les résultats des études épidémiologiques qui pourraient mettre sa pertinence en question restent parcellaires et peu consultés par les professionnels. Cette attitude est au demeurant partagée par l'administration de tutelle et par les politiques ¹¹⁵.

Laurent Fabius en 1985 ¹¹⁶ et, de manière plus critique, Jacques Chirac en 1992 ¹¹⁷ repoussent des mesures de réduction des risques.

113. Henri Bergeron, *op. cit.*, 1999, p. 198.

114. *Ibid.*, p. 200.

115. *Ibid.*, p. 207.

116. Mathieu Verboud, « Pesanteurs et passions hexagonales », *Le Journal du SIDA*, n° 47, février, p. 14-16.

117. Henri Bergeron, *op. cit.*, 1999, p. 217.

Dans le premier cas, le refus peut être attribué aux craintes des réactions de l'opinion publique à la veille d'échéances électorales. La décision est certes prise par Michèle Barzach deux ans plus tard, mais répond plus à une logique de définition d'espace politique¹¹⁸ et n'est pas suivie de mesures techniques et financières concrètes¹¹⁹. Dans le second cas, la substitution est récusée car elle constitue une « porte ouverte à la libéralisation de la consommation de drogues ». Dans la décision de 1985 et la déclaration de 1992, les coûts de l'inaction en santé publique ne semblent pas considérés et une conformation aux attentes perçues de l'opinion publique paraît privilégiée. De même, au sein de l'administration, la question de la prévention du VIH chez les usagers de drogues est, pendant un temps, apparemment soumise aux enjeux de ressources et de territoires. Une circulaire DGS de 1986¹²⁰ indique en effet que les budgets alloués à la prise en charge des usagers de drogues ne doivent pas faire l'objet d'une éventuelle utilisation à des fins de prévention du sida.

Enfin, du point de vue des « incitations normatives », il serait abusif d'attribuer le caractère plus tardif de leur reconnaissance des droits sanitaires et sociaux des usagers à une insensibilité des professionnels de la santé aux questions de santé publique sociale. Tout au plus notera-t-on que, dans un premier temps, la question de la santé des usagers de drogues les plus marginalisés est prise en charge sur le mode humanitaire, par une association alors complètement extérieure au dispositif de prise en charge des usagers de drogues, Médecins du Monde¹²¹. En effet, compte tenu du régime de la prise en charge de la toxicomanie, les usagers sont placés en dehors du droit commun de la Sécurité sociale, ce qui accroît leur difficulté à accéder à une couverture. Une préoccupation d'égalité et d'uniformité de traitement des usagers anime certes les intervenants spécialisés, mais celle-ci joue au départ contre la prise en compte du VIH. Le problème supplémentaire constitué par le sida ne doit pas conduire à éluder les aspects psychologiques du problème. Les usagers qui sont affectés ou risquent de l'être doivent être traités comme les autres, c'est-à-dire de manière non médicalisée¹²².

118. *Ibid.*

119. Sophie Bourlas, Martine Jos et Sophie Magnan, *La Réglementation de la vente des seringueuses*, mémoire de DEA de droit pénal et de politique criminelle en Europe, université de Paris I, Panthéon-Sorbonne, 1992.

120. Circulaire DGS/750/2D du 5/8/1986 relative aux dépenses de dépistage et de traitement du sida chez les toxicomanes.

121. Anne Coppel, *op. cit.*, 1996.

122. Henri Bergeron, *op. cit.*, 1999, p. 239. Anne Coppel, *op. cit.*, 1996.

Les quelques exemples qui viennent d'être évoqués soulignent le rôle possible des facteurs « santé publique » dans le retard français. Certes, les intervenants en toxicomanie étaient réticents à la prise en compte d'un problème et à la mise en œuvre de solutions qui s'inséraient difficilement dans leurs catégories cognitives. Toutefois, il est possible que ce phénomène ait été amplifié par deux types de facteurs :

- l'absence d'un héritage et d'un « potentiel de santé publique » qui ont facilité, en Grande-Bretagne, l'identification du problème, la sensibilisation à son urgence, ainsi que l'élaboration, la légitimation et la mise en œuvre rapide de solutions ;

- au sein du pouvoir politique et du système de santé, de faibles incitations à prendre en compte les coûts globaux de l'inaction en santé publique ainsi que, pour ce qui concerne les fonctionnaires et les professionnels de la santé, une intériorisation moindre (ou sur un mode différent) des normes de justice sociale qui rendent la satisfaction des droits sanitaires des populations marginalisées à la fois possible et nécessaire.

Ces éléments ne suffisent pas en eux-mêmes à expliquer l'avance britannique (ou le retard français) dans la mise en œuvre des actions de réduction des risques mais pourraient compléter les explications existantes, qui privilégient plutôt l'impact de facteurs institutionnels et sociétaux.

Les raisons d'un relatif succès

Les auteurs britanniques qui cherchent à expliquer comment l'épidémie a été évitée dans leur pays mettent peu l'accent sur les facteurs de santé publique. Tout au plus des auteurs comme Berridge¹²³ expliquent-ils que les principes de la réduction des risques partagent des points communs avec le paradigme de la « nouvelle santé publique ». Il en va ainsi de la reconnaissance des usagers en tant qu'individus responsables dont les attitudes peuvent évoluer si des stratégies adéquates sont adoptées et si une éducation sanitaire leur est apportée. De ce point de vue, le travail de prise de contact et de négociation pragmatique des modifications de comportement avec les usagers les plus marginalisés comporte des similitudes avec les modèles d'action communautaire qui constituent l'une des dimensions les plus militantes de la nouvelle santé publique.

123. Virginia Berridge, *op. cit.*, 1991.

Pour le reste, et au-delà des références à l'héritage de Rolleston, deux types de facteurs sont évoqués pour expliquer le relatif succès britannique¹²⁴. D'une part, il y a déjà été fait allusion, l'ouverture de la communauté politique de lutte contre la drogue à des acteurs et organisations non gouvernementales ayant une vision alternative du problème et de ses solutions a facilité la diffusion et l'adoption de solutions innovantes. D'autre part, ils soulignent l'impact des réformes du NHS qui, tout en favorisant l'autonomie opérationnelle des acteurs locaux de la santé, renforcent les limites financières imposées par le centre. Cela favorise le traitement de questions de santé publique en raison de leurs coûts potentiels tandis que, on l'a vu à Londres, la décentralisation des décisions opérationnelles permet, à cet effet, d'anticiper les orientations politiques nationales.

Au pluralisme des réseaux d'acteurs formés autour de la question de la drogue s'oppose, en France, la fermeture couple DGS/ANIT qui a eu pour conséquence l'exclusion des organisations et acteurs porteurs de conceptions alternatives. Alors que les décisions opérationnelles ont été décentralisées dans le cas britannique, la recentralisation du dispositif français au début des années quatre-vingt a en outre facilité l'opposition de vetos institutionnels aux initiatives hétérodoxes. Il importe d'ajouter l'hypothèse de la multiplication de vetos horizontaux, liés à la fragmentation du paysage institutionnel de la santé à l'échelon local en France¹²⁵. Dans le cas britannique, l'action des avocats de la réduction des maux est aussi facilitée, outre l'autonomie et les ressources dont bénéficient les autorités sanitaires locales, par le nombre limité de partenaires dont le ralliement n'est, par ailleurs, pas toujours essentiel. En France, la mise en œuvre des actions de réduction des risques correspond à la formation de coalitions locales extrêmement diversifiées au sein desquelles fonctionnaires de l'administration et professionnels de la santé publique ne constituent qu'une catégorie d'acteurs parmi d'autres¹²⁶.

Les considérations relatives aux données institutionnelles et aux caractéristiques des réseaux formés autour des politiques de prise en

124. Gerry V. Stimson et Rachel A. Lart, « The relationship between the State and local practice in the development of national policy on drugs between 1920 and 1989 », in John Strang et Michael Gossop (éds), *Heroin Addiction and Drug Policy - The British System*, Oxford, Oxford University Press, 1994, p. 331-341.

125. Sur ce point, voir Bernard Marrot, *L'Administration de la santé en France*, L'Harmattan, Logiques juridiques, Paris, 1994.

126. Anne Lovell et Isabelle Feroni, « Sida-toxicomanie. Un objet hybride de la nouvelle santé publique », in Didier Fassin (éd.), *Les Figures urbaines de la santé publique*, La Découverte, Paris, 1998, p. 203-238.

chargé et de prévention de l'usage de drogue ne remettent pas en cause les hypothèses relatives à l'impact des facteurs « santé publique » que cette contribution a cherché à esquisser mais les complètent.

En Grande-Bretagne, la vitalité de la médecine sociale (puis communautaire) à l'université, l'existence d'organisations professionnelles, la préservation – certes en décalage avec les objectifs affichés – de positions au sein des gouvernements puis des autorités de santé locales garantissent le maintien d'un potentiel d'identification, d'élaboration et de mise en œuvre rapides de réponses aux problèmes de santé publique. Il est possible de supposer que ce potentiel est entretenu par des demandes d'analyse, de conseil et d'action tout en admettant que son existence contribue à stimuler ces dernières. Comme cela a été observé dans le cas du VIH et de l'usage de drogues, l'interaction vertueuse de ces éléments a en outre été facilitée d'abord par le pluralisme relatif de la communauté politique, et ensuite par l'autonomie dont disposent les autorités locales de santé, acteurs clés dans un paysage institutionnel où les ressources et les compétences d'action en santé publique sont moins disséminées qu'en France.

A contrario, il est possible de supposer que les faiblesses du potentiel de santé publique et des incitations systémiques et normatives à prendre en compte les enjeux collectifs de santé tendent à s'auto-entretenir dans ce dernier pays. Ce « cercle pervers » a prévalu d'autant plus longtemps que les acteurs et organisations cherchant à le briser étaient maintenus à distance par un « couple » administratif et professionnel fermé, tandis que leurs initiatives se heurtaient à de nombreux vetos institutionnels, verticaux et horizontaux.

Resterait à expliquer la paradoxale coïncidence du déclin de la question de la réduction des risques sanitaires associés à l'usage de drogues en Grande-Bretagne avec le début de son institutionnalisation en France. Comment comprendre cette double inversion de tendance ? Il faudrait, pour cela, prendre en compte le style politique britannique dont la flexibilité repose sur un compromis entre ambiguïté implicitement acceptée et pouvoir discrétionnaire du politique en cas de dérapage. Dans le champ de la santé publique, cela signifie que des avancées rapides sont possibles mais aussi qu'elles sont réversibles. La pérennisation des actions repose alors, pour l'essentiel, sur la fidélité des décideurs locaux aux principes de justice sociale qu'ils fondent et sur le potentiel de santé publique qu'ils peuvent mobiliser. En France, l'émergence du VIH (puis, parmi d'autres, des questions de sécurité alimentaire) a précisément contribué au renforcement du potentiel de santé publique et des incitations systémiques à agir

dans ce domaine. La nécessité de convaincre un nombre important de partenaires pour mettre en œuvre des actions de réduction des risques constitue peut-être aussi, paradoxalement, un gage de leur pérennité.

Deuxième partie

LES POLITIQUES CULTURELLES DE LA SANTÉ PUBLIQUE

CHAPITRE 7

Le culturalisme pratique de la santé publique Critique d'un sens commun

Didier Fassin

À l'anthropologie, la santé publique adresse souvent une demande de culture. Dans la division du travail scientifique dont la représentation semble prévaloir parmi les professionnels aussi bien que parmi les décideurs, au sociologue revient le « social » et à l'anthropologue le « culturel ». En cela, les acteurs sanitaires ne font du reste qu'adopter un point de vue dominant dans l'histoire de la discipline, d'Edward Tylor à James Clifford en passant par Bronislaw Malinowski et Edward Sapir¹, selon lequel l'étude de la culture constituerait le cœur de l'anthropologie. Mais la description de la culture que l'on attend de l'anthropologue relève d'une forme particulière d'intelligibilité. Elle correspond à ce que l'on pense ne pas connaître déjà, à ce qui est culturellement éloigné, autrement dit à ce pour quoi son savoir anthropologique apparaît comme irremplaçable. Il lui est donc demandé d'apporter une connaissance sur des sociétés lointaines, et plus particulièrement de ce qu'elles ont de traditionnel, ou encore sur des segments de sa propre société que l'on situe à une certaine distance

1. Edward Tylor, *Primitive Culture. Researches in the Development of Mythology, Philosophy, Religion, Art and Custom*, Londres, H. Murray; James Clifford, *The Predicament of Culture. Twentieth Century Ethnography, Literature, and Art*, Cambridge, Ms., Harvard University Press, 1988; Bronislaw Malinowski, *A Scientific Theory of Culture, and Other Essays*, New York, Oxford University Press, 1945; Edward Sapir, *The Psychology of Culture. A Course of Lectures*, Reconstructed and edited by Judith Irvine, Berlin-New York, Mouton-De Gruyter, 1994.

des valeurs dominantes, qu'il s'agisse de pauvres, de déviants ou d'immigrés. La culture dont il doit restituer les traits est ainsi définie par sa différence. C'est *la culture des autres en ce qu'elle est différente*. Cette « demande sociale » a une double conséquence.

D'une part, on sollicite rarement l'anthropologue pour étudier le monde culturel auquel il appartient, ou si on le fait, c'est souvent pour lui demander d'en dire la *part d'exotisme*. On ne l'interroge guère sur ce que pensent et font les responsables politiques, les développeurs ou les médecins, qui conçoivent leurs propres représentations en termes de savoirs. On lui demande plutôt de s'intéresser aux populations locales, aux paysans et aux malades, à ceux dont les connaissances sont généralement considérées comme des croyances et dont les conduites sont toujours susceptibles d'être amendées. D'autre part, lorsqu'on fait appel à lui pour comprendre les mondes culturels des autres, c'est pour s'intéresser seulement à ce qui fait leur *irréductible différence*. On ne veut habituellement pas qu'il énonce ce qui est universel, voire trivial, puisque son domaine de compétences est généralement appréhendé par ceux qui font appel à ses services sous l'angle des particularismes. Qu'il ne s'avise donc pas de parler d'autre chose que ce qui fait la singularité supposée de l'autre.

Il arrive que l'anthropologue se plie à l'exercice, soit parce qu'il participe lui-même de cette vision du sens commun sur la culture – une conception naïve de l'altérité n'est-elle pas parfois à l'origine de la vocation anthropologique? –, soit parce qu'il trouve avantage à faire reconnaître la spécificité de son territoire et le caractère irréductible de sa contribution – cette connaissance que seul l'anthropologue peut apporter n'est-elle pas une valeur sûre qui fonde sa légitimité? L'histoire de l'anthropologie appliquée est là pour rappeler que les anthropologues ne sont pas étrangers à la construction de cette conception ordinaire de la culture qui sert à justifier leur présence aux côtés des politiques². Et la santé a offert à l'anthropologie médicale un terrain particulièrement propice à toutes les applications.

2. Dans « La question de l'application dans la tradition anthropologique française », in *Les Applications de l'anthropologie*, Jean-François Baré (dir.), Karthala, Paris, 1995, p. 65-84, Gérard Lencud souligne, après Roger Bastide, la relative spécificité française en la matière, l'application y ayant eu bien moins de lettres de noblesse qu'en Grande-Bretagne et aux États-Unis. Il n'en reste pas moins que, même si l'anthropologie appliquée est longtemps demeurée peu légitime en France, elle a été pratiquée et a participé, parfois à partir de segments marginaux de la discipline, à la mise en œuvre de politiques, aussi bien dans le monde du développement – voir Jean-Pierre Olivier de Sardan, *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social*, Karthala, Paris, 1995 – que dans le champ de la santé – voir « Anthropologies et santé publique », Jean-Pierre Dozon et Marc-Éric Gruénais (dir.), *Cahiers des sciences humaines*, 1992, 28, 1.

Une anthropologie politique des savoirs ordinaires

Quand on fait appel à l'anthropologue dans une étude épidémiologique, c'est souvent afin qu'il trouve les bonnes formulations pour cerner les « facteurs culturels » qui influencent les pratiques sanitaires dans les questionnaires administrés à la population. Et quand on lui demande d'intervenir dans un programme de vaccination, c'est en général pour lui demander d'expliquer les échecs ou les difficultés en termes de « résistances culturelles ». Et le *rendement symbolique* de son travail est d'autant plus grand auprès de ses commanditaires qu'il est précisément en mesure de révéler des spécificités locales susceptibles d'expliquer les problèmes rencontrés dans leurs actions par les savants ou les professionnels de la santé. L'histoire du saturnisme infantile en France en donnerait une probante illustration. Ayant constaté dans les années quatre-vingt que cette intoxication au plomb, dont les travaux épidémiologiques menés aux États-Unis avaient pourtant établi de longue date qu'elle était la conséquence de l'absorption de poussières de peintures dégradées, affectait essentiellement des enfants de parents africains, des responsables sanitaires français se sont efforcés de montrer qu'elle était d'origine culturelle. Sollicités pour explorer cette interprétation, des anthropologues ont effectivement confirmé que la géophagie était une pratique répandue dans les sociétés ouest-africaines et trouvait un équivalent dans les conduites alimentaires pathologiques des enfants de familles immigrées. Ces explications culturalistes ont ainsi servi pendant plusieurs années à éviter de poser la question des conditions de logement du prolétariat africain en France³. La mise en évidence de représentations et de pratiques culturelles, si possible fortement empreintes de symbolisme, vient ici confirmer les intuitions du sens commun, renforcer les pré-supposés des intervenants et conforter la position de l'anthropologue sollicité.

Plus le domaine dans lequel on intervient touche à l'intimité des personnes ou aux secrets de la collectivité, et plus on considère bien sûr le rôle de l'anthropologue comme essentiel pour dévoiler les pratiques culturelles. Tel est le cas de la reproduction et de la sexualité, dont il sera question principalement dans ce texte. Les politiques

3. Pour une analyse plus approfondie, on peut lire l'article d'Anne-Jeanne Naudé, « Le saturnisme, une maladie sociale de l'immigration », *Hommes et migrations*, 2000, 1225, et ma contribution, « Les scènes locales de l'hygiénisme contemporain. La lutte contre le saturnisme infantile, une bio-politique à la française », à l'ouvrage *Les Hygiénistes. Enjeux, modèles et pratiques*, Patrice Bourdelais (dir.), Belin, Paris, 2001, p. 447-465.

de planification familiale, d'abord, et de lutte contre le sida, plus tard, se sont ainsi entourées d'expertises anthropologiques, notamment dans le cadre d'enquêtes dites de connaissances-attitudes-croyances-pratiques (KABP) ou de procédures d'évaluation rapide (RAP), plus rarement à partir de travaux classiquement ethnographiques⁴. Sans revenir sur les problèmes de méthode que pose l'étude de sujets se prêtant mal à l'investigation par questionnaires et sous contrainte de temps, on peut s'interroger sur la manière dont les faits culturels y sont traités. La culture y apparaît en effet comme une réalité *substantialisée*, c'est-à-dire existant en elle-même, autonome par rapport au monde social, souvent homogène à l'ensemble du groupe considéré, sorte de terreau dans lequel la société plongerait ses racines. Ainsi isolée, elle peut se décliner en « variables culturelles » auxquelles les questionnaires des enquêtes vont donner des formulations précises. Elle peut également se différencier en « obstacles culturels » qui vont nourrir les interprétations des actions menées. Elle prend alors une valeur *explicative* pour l'analyse des conduites humaines qui apparaissent surdéterminées par la culture (voir encadré). Fait notable, qui résulte de la focalisation sur la question de la différence, elle ne semble toutefois exister que chez les destinataires des programmes et, de surcroît, que réduite à des comportements traditionnels. Il n'y a donc guère de place pour l'étude de la « culture » des intervenants, ni pour l'analyse de la « modernité » des pratiques populaires.

C'est à ces usages pratiques de la culture que je m'intéresse ici, à la manière dont les praticiens et les décideurs dans le domaine de la santé, mais aussi, souvent, les chercheurs, qu'ils soient démographes, épidémiologistes, parfois même anthropologues qui y apportent leur contribution, font intervenir la culture dans la construction de leurs enquêtes et de leurs politiques. Je n'étudie donc pas les conceptions et les définitions savantes de la culture, même si, comme on le verra, un détour par ces travaux théoriques peut apporter certaines clés de lecture. Le culturalisme qui est en cause ici, c'est celui qui opère

4. Sur le sida, en particulier, plusieurs études ont montré les problèmes méthodologiques posés par cette approche et les implications en termes de fiabilité des résultats : Michel Caraël, « Bilan des enquêtes CAP menées en Afrique : Forces et faiblesses », in *Les Sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Jean-Pierre Dozon et Laurent Vidal (dir.), Orstom Éditions, Paris, 1995, p. 25-33 ; Laurent Vidal, « L'anthropologie, la recherche et l'intervention sur le sida en Afrique. Enjeux méthodologiques d'une rencontre », *Sciences sociales et santé*, 1995, 13, 2, p. 5-27 ; Michel Giraud, « Entre particularités épidémiologiques et spécificités culturelles : l'enquête sur les comportements sexuels aux Antilles et en Guyane française », *Sciences sociales et santé*, 1997, 15, 4, p. 74-93.

« Facteurs culturels » et « obstacles culturels » dans les enquêtes sur la « santé reproductive » : deux illustrations

Dans une étude canadienne récente, les « caractéristiques ethno-culturelles » prédictives des comportements maternels, en termes de soins et d'alimentation des nouveau-nés, parmi des femmes immigrées au Canada sont traitées à partir d'une « échelle d'acculturation composée de 12 items » et d'une « échelle d'identité ethnique incluant 15 items ». De manière remarquable, cette étude très précise pour ce qui est de la dimension culturelle ne comporte aucune indication sur les conditions socio économiques des femmes étudiées. Voir Nancy Edwards et Jean-François Boivin, « Ethnocultural predictors of postpartum infant-care behaviours among immigrants in Canada », *Ethnicity and Health*, 1997, 2, 3, p. 163-176.

Dans une étude ghanéenne contemporaine, les auteurs se mettent ainsi en quête des « raisons pour lesquelles les femmes dans une communauté rurale sahéenne sont réticentes à adopter la planification familiale même quand des services convenables sont gratuitement disponibles ». Ils découvrent trois « contraintes culturelles » qu'ils décrivent ainsi : « D'abord, les femmes qui optent pour des pratiques contraceptives le font avec un risque considérable d'ostracisme social ou de conflit familial. Ensuite, peu de femmes considèrent que les décisions sur la contraception leur reviennent. Enfin, bien que les enfants soient hautement prisés pour un ensemble de raisons économiques, sociales et culturelles, les risques de mortalité demeurent extrêmement élevés. » C'est dire combien ces contraintes, qualifiées de « culturelles », renvoient en réalité à des rapports sociaux de domination entre les sexes et à des conditions matérielles d'existence inégalitaires. Voir P. B. Adongo, J. F. Phillips, B. Kajihara *et al.*, « Cultural factors constraining the introduction of family planning among the Kassena-Nankana of Northern Ghana », *Social Science and Medicine*, 1997, 45, 12, p. 1789-1804.

implicitement ou explicitement dans le sens commun⁵ lorsque l'on décrit les comportements des autres ou que l'on justifie des actions à leur égard. *Le culturalisme comme idéologie*, pour retourner le titre d'un article célèbre de Clifford Geertz, et non le Culturalisme comme théorie, tel qu'il s'est développé autour du mouvement « Culture et personnalité⁶ ». L'exercice proposé dans ce texte relève donc moins de la sociologie de la connaissance que d'une *anthropologie politique des savoirs ordinaires*, en précisant que les savoirs ordinaires dont il est question concernent aussi les producteurs d'énoncés savants sur la culture : la science ne saurait en effet être exonérée de l'analyse critique des présupposés culturalistes⁷ qui sous-tendent certains de ses travaux et certaines de ses assertions.

Mais comment caractériser cette idéologie telle qu'elle se manifeste à travers les discours et les pratiques du développement et de la santé ? Je propose d'appeler culturalisme *la figure intellectuelle* qui essentialise la culture et en fait une interprétation en dernière instance des conduites humaines. Il est en effet défini par la combinaison d'une opération de *réification de la culture*, se concrétisant à travers des objets – « traits », « variables », « comportements » – isolables du reste de la réalité sociale, et d'un processus de *surdétermination culturelle*, prenant la forme d'explications – « facteurs », « obstacles », « résistances » – qui s'imposent parmi toutes celles qui sont possibles. En parlant d'opérations et de processus, il s'agit de montrer que l'on a affaire à des schèmes intellectuels à l'œuvre dans des circonstances variées et banales. C'est bien dans les raisonnements ordinaires, tels

5. On peut, avec Ulf Hannerz, dans *Cultural Complexity. Studies in the Social Organization of Meaning*, New York, Columbia University Press, 1992, p. 127, définir le sens commun comme ce qui, « dans l'action aussi bien que dans l'interaction, implique un usage non réflexif des significations à portée de main qui sont devenues assez pertinentes pour appréhender à la fois les gens et le monde matériel ».

6. Dans son fameux texte « Ideology as a cultural system », in *The Interpretation of Cultures*, Basic Books, New York, 1973, p. 193-233, Clifford Geertz définit les idéologies comme des « sources cruciales de significations et de sources socio-politiques ». Dans une perspective proche de la sienne, il s'agit ici de montrer que, dans une société donnée, le traitement de la culture lui-même relève de l'idéologie, c'est-à-dire d'une construction culturelle qui donne sens au politique.

7. C'est à cette tâche de déconstruction des présupposés des anthropologues eux-mêmes lorsqu'ils parlent de ceux qu'ils étudient que l'anthropologie nord-américaine s'est largement employée au cours des deux dernières décennies, de *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*, James Clifford et George Marcus (dir.), Berkeley, University of California Press, 1986, à *Anthropological Locations. Boundaries and Grounds of a Field Science*, Akhil Gupta et James Ferguson (dir.), Berkeley, University of California Press, 1997. Ce regard critique sur l'anthropologie, si nécessaire soit-il, risquerait toutefois de couper la discipline un peu plus des réalités sociales dans lesquelles elle est produite s'il ne s'accompagnait pas simultanément d'un regard critique sur la construction politique des faits anthropologiques eux-mêmes.

qu'ils se donnent par exemple à lire dans des programmes de santé publique, que se manifeste le culturalisme dont il est ici question. Pour le montrer, je m'appuierai sur deux séries d'observations portant les unes et les autres sur le domaine de la « santé reproductive », les premières réalisées en Équateur sur la mortalité maternelle parmi les femmes indiennes, les secondes conduites en France sur la grossesse des femmes africaines séropositives.

La culture mise en causes

À la conférence de Nairobi, en 1987, les institutions internationales, au premier rang desquelles l'Organisation mondiale de la santé et la Banque mondiale, ont décidé de faire de la « réduction de la mortalité maternelle » une priorité planétaire de santé publique. Problème apparemment oublié de la santé publique – au point que l'éditorialiste d'un grand journal médical britannique se demandait : mais où est donc passé le M de SMI, santé materno-infantile ? –, l'état sanitaire des mères paraissait alors doublement préoccupant : d'une part, le risque de mourir des complications d'une grossesse, d'un avortement ou de suites de couches pouvait atteindre des niveaux inquiétants, jusqu'à une femme sur dix dans certains lieux où les taux de mortalité élevés se combinaient avec des indices de fécondité importants ; d'autre part, les écarts entre pays et, pour un pays donné, entre catégories sociales dépassaient le rapport de un à cent, ce qui en faisait l'indicateur le plus inégalitaire dans le domaine de la santé. De surcroît, des mesures efficaces pour réduire ces taux et ces disparités paraissaient réalisables : facilitation de l'accès aux maternités, amélioration de la qualité des soins, accroissement de l'utilisation de la planification familiale. Forts des injonctions internationales et des soutiens financiers correspondants, nombre de gouvernements mettaient alors en œuvre, conformément aux recommandations de la conférence, des programmes dits « Pour une maternité sans risque », consistant pour l'essentiel à renforcer les dispositifs de planification familiale, de consultation prénatale, de services obstétricaux et à développer des actions éducatives en matière de « santé reproductive ».

Pourquoi les femmes indiennes d'Équateur n'accouchent-elles pas dans les maternités ?

À partir de 1988, date de l'arrivée au pouvoir d'un président social-démocrate qui succédait à deux décennies de régime militaire, puis de

gouvernements conservateurs, l'Équateur devenait, sous l'impulsion du nouveau ministre de la Santé et de la directrice nationale de la prévention, l'un des pays phares de cette politique en Amérique latine. Les chiffres de mortalité maternelle y étaient parmi les plus élevés du continent, majoritairement rapportés à des décès au moment de l'accouchement⁸. La prévention de cette mortalité fut donc considérée comme relevant principalement d'une meilleure couverture de soins prénataux (pour dépister et surveiller les grossesses dites à risque) et obstétricaux (pour traiter les éventuelles complications de l'accouchement), mais aussi d'un accès facilité aux moyens de contraception (domaine dans lequel les organismes internationaux, surtout nord-américains, étaient traditionnellement les principaux intervenants ou financeurs). Préalable à la mise en place de cette politique, une importante enquête, commanditée par le ministère de la Santé publique et soutenue par l'Organisation panaméricaine de la santé, avait été réalisée dans tout le pays afin d'expliquer les taux élevés de mortalité maternelle et les niveaux bas de fréquentation des maternités, notamment dans les zones rurales où vivent les Indiens de langue quichua. L'équipe de médecins et d'anthropologues qui l'avait conduite concluait que les faibles proportions de femmes consultant pendant leur grossesse ou accouchant sous surveillance médicale étaient dues à « un obstacle essentiellement culturel⁹ ». S'agissant principalement d'une population rurale indienne, les auteurs mettaient en cause « non seulement le niveau d'instruction, mais aussi plus fondamentalement un monde symbolique différent de celui du système culturel formel à partir duquel est organisé l'appareil institutionnel de soins ». Ainsi, pour expliquer la répugnance des femmes à se rendre dans les maternités, ils évoquaient « des aspects culturels se référant à la pudeur », et à propos des gestes pratiqués en prélude à l'accouchement ils par-

8. Pays encore fortement rural, puisque 45 % des habitants vivent à la campagne, principalement dans les zones andines et côtières, l'Équateur commençait seulement, dans les années quarante, à s'engager dans la phase dite de « transition démographique ». Le taux de natalité était encore de 30 pour mille et l'indice de fécondité de 4 enfants par femme. Le quotient de mortalité infantile s'élevait à 52 pour mille naissances vivantes et le taux de mortalité maternelle à 150 décès pour cent mille naissances vivantes. Au-delà de ces données moyennes, les inégalités en matière de santé étaient particulièrement marquées puisque l'on constatait par exemple des écarts régionaux d'espérance de vie à la naissance de vingt-six ans pour les hommes et vingt-quatre ans pour les femmes : alors qu'un homme vivait en moyenne soixante-six ans et une femme soixante et onze ans dans la province de la capitale, ces chiffres étaient respectivement quarante et quarante-six ans pour la province amazonienne la plus pauvre. Voir Daniel Delaunay, Juan León et Michel Portais, *Transición demográfica en el Ecuador*, Quito, IPGH-ORSTOM-IGM, 1990.

9. Les citations sont extraites du rapport de M. A. Pino, N. Reascos, I. Vilota I. et alii, *Tendencias de los servicios de salud en America Latina*, dactylographié, Quito, 1990.

laient de « conduites rituelles ». Cette lecture des faits ne déplaisait ni aux bailleurs de fonds internationaux ni aux responsables nationaux de la santé : faisant porter la responsabilité des problèmes rencontrés dans le déploiement du système sanitaire sur les seules « populations », sans pour autant les stigmatiser puisque leurs « coutumes » étaient dans l'ensemble mises en cause, elles justifiaient les difficultés passées et anticipaient l'interprétation de celles à venir. Dans l'immédiat, elle eut pour conséquences d'orienter les recherches ultérieures vers l'étude des pratiques traditionnelles et de privilégier, dans les politiques de prévention, l'éducation des paysannes indiennes.

Qu'en était-il réellement de ces résistances culturelles invoquées par les chercheurs et dénoncées par les décideurs ? Pour peu que l'on échappe à la fascination de l'exotisme que ne manquent pas de susciter les modes de vie dans des sociétés andines encore relativement isolées, la réalité apparaît cependant tout autre. C'est ce que révèle l'enquête réalisée dans deux provinces à forte proportion de populations quichua, le Chimborazo et le Cotopaxi¹⁰ : lorsqu'elle veut se rendre dans un service de santé pour y recevoir des soins, la paysanne indienne enceinte, et *a fortiori* celle dont l'accouchement se passe mal, se heurte à une série d'obstacles qui sont assurément plus matériels qu'idéels, plus sociaux que culturels.

Dans les « communautés indiennes » des Andes, généralement situées entre 2 500 et 3 500 mètre d'altitude, il faut souvent, compte tenu des distances, des voies de communication et des moyens de transport, plusieurs heures, parfois une journée entière, à pied, à cheval ou, lorsque les pistes sont carrossables et des véhicules disponibles, en camion voire en bus, pour aller jusqu'au centre de soins le plus proche et souvent plus encore pour atteindre une maternité. De plus, au cours de ce périple, les ressources financières se trouvent mises à mal, en premier lieu par le déplacement, surtout si l'on doit faire affréter une voiture et si l'on se fait accompagner, en second lieu par les soins eux-mêmes, puisque, même dans le secteur public supposé gratuit, l'accouchement, les médicaments et les éventuels examens complémentaires impliquent des dépenses substantielles :

10. Cette recherche, conduite de 1989 à 1991, portait sur les conditions de vie et de santé des femmes. Procédant par observation participante, elle a été réalisée, pour la partie rurale, dans deux villages des Andes équatoriennes et dans les communautés indiennes environnantes. Une présentation plus détaillée en est donnée dans l'article écrit avec Anne-Claire Defossez, « Une liaison dangereuse. Sciences sociales et santé publique dans les programmes de réduction de la mortalité maternelle en « Équateur », *Cahiers de sciences humaines*, 1, 28, p. 23-36, et dans le chapitre « La production de la santé reproductive », in *Les Enjeux politiques de la santé*, Paris, Karthala, 2000, p. 161-174.

le total des dépenses impliquées par le voyage à l'hôpital peut ainsi représenter l'équivalent de la rémunération mensuelle d'un salarié agricole. On n'a guère de peine à comprendre que la femme et son entourage y regardent à deux fois avant de s'engager dans pareille expédition. Et ce d'autant qu'elle n'est pas sans déconvenue lorsqu'on parvient enfin à son terme.

Car, au-delà de ces difficultés d'accès, la réticence des paysannes indiennes à se rendre dans les maternités tient également aux conditions dans lesquelles elles y reçoivent des soins. Les structures de santé sont en effet des lieux d'expression de la violence des rapports ethniques qui est perçue avec d'autant plus d'intensité qu'elle affecte le corps et, de surcroît, un corps particulièrement vulnérable, parce que affaibli, douloureux, dénudé. Médecins, infirmiers, simples agents de santé sont presque exclusivement blancs ou métis. S'adressant à une paysanne indienne, ils reproduisent des relations de pouvoir trouvant leur source dans une longue histoire de domination : en réponse au vouvoiement respectueux de la patiente, le tutoiement familier du professionnel de soin vient rappeler le rapport de quasi-servage teinté de paternalisme du système social d'hacienda qui prévaut encore dans ces régions ; à l'humilité et à la crainte des uns, répondent la supériorité et le mépris des autres. Des Indiens, le stéréotype consiste à dire qu'ils sont sales, ce que les soignants ne se privent pas de manifester par la parole comme par le geste : à l'hôpital, leurs vêtements sont placés dans des sacs plastique comme s'ils portaient la marque d'une souillure ; il n'est d'ailleurs pas rare que la seule attention que les patients reçoivent en urgence soit un bain de pieds afin, explique-t-on, qu'ils ne salissent pas leurs draps. Le corps est traité sans égard, comme un objet, et, qui plus est, un objet impur : allongé et déshabillé, il est exposé aux regards et parfois déplacé sans ménagement d'une salle à une autre ¹¹. Le souvenir de cette humiliation est l'un des plus douloureux qu'évoquent les femmes dans le récit de leur expérience de la maternité, elles qui ne se dévêtissent pas même devant leur mari et qui, traditionnellement, accouchent accroupies sans ôter leur jupe.

Singularité du système obstétrical équatorien, quatre femmes sur dix y accouchent par césarienne, proportion environ trois fois supérieure à celle de la plupart des pays voisins. Plutôt qu'à une spécificité anatomique des femmes indiennes que certains ne manquent pas

11. Le parallèle s'impose ici avec les observations effectuées en Afrique de l'Ouest par Yannick Jaffré et Alain Prual dans « Le corps des sages-femmes. Entre identité sociale et professionnelle », *Sciences sociales et santé*, 1993, 11, 2, p. 63-80.

d'invoquer pour la justifier – de petite taille, elles auraient un bassin étroit rendant difficile l'accouchement par les voies dites naturelles –, cette indication par excès tient en fait principalement à deux raisons qui relèvent de l'analyse déontologique plutôt que d'idiosyncrasies andines. Dans le secteur privé, la césarienne étant une opération particulièrement lucrative, dont le coût pour la patiente peut atteindre l'équivalent de deux années de salaire minimum dans certaines cliniques de la capitale, les contingences économiques déterminent la préférence dont elle fait l'objet lorsque la cliente est solvable. Dans le système public, où cet élément n'entre pas en ligne de compte puisque les tarifs pratiqués sont inférieurs au coût réel et que les obstétriciens ne sont pas intéressés financièrement à cette intervention, on a affaire à une indication de confort pour le médecin, qui, d'une part, affirme vouloir éviter tout risque de complication dès lors que la parturiente a déjà eu une césarienne dans le passé, et qui, d'autre part, reconnaît souhaiter écourter le travail lorsque celui-ci se prolonge afin de ne pas passer la nuit à la maternité. Cette pratique abusive de la césarienne est bien connue des paysannes indiennes qui savent que, si elles accouchent en milieu hospitalier, il y a de fortes chances qu'elles soient opérées. Or, cette intervention, elles la redoutent, car on considère généralement, dans leur entourage, qu'une femme l'ayant subie n'est plus apte à procréer ni à travailler. Il arrive d'ailleurs qu'à la suite d'une césarienne une femme soit répudiée par son mari et contrainte de retourner chez ses parents¹². C'est dire l'inquiétude que suscite, dans les campagnes andines, la perspective de devoir accoucher à l'hôpital.

Les usagers sociaux de la culture

Si l'on considère l'ensemble des faits qui viennent d'être brièvement évoqués, on conçoit aisément que se rendre à la maternité ne puisse être, pour une femme indienne, qu'une solution d'ultime recours. Nul besoin, on le voit, d'invoquer des résistances culturelles, de chercher des représentations traditionnelles, de s'enquérir de pratiques rituelles, pour expliquer ce qui, vu depuis les sociétés andines, va de soi. Pour expliquer le peu d'ardeur des femmes indiennes à accoucher dans des établissements hospitaliers, certains développent des interprétations

12. Un rapprochement peut être fait avec l'enquête de Lucy Wartemberg, « Entre el maltrato y el repudio. Dilema de las mujeres del altiplano cundiboyacense en Colombia », in *Mujeres de los Andes. Condiciones de vida y salud*, Anne-Claire Defossez, Didier Fassin et Mara Viveros (dir.), Bogota, Universidad Externado de Colombia-IFEA, 1992, p. 399-420.

culturalistes, parlant de la pudeur de ces femmes qui répugneraient à s'adapter aux conditions d'un accouchement médicalisé et de leur réticence à l'égard de la césarienne à laquelle elles attribueraient des effets relevant de constructions fantasmatiques : l'observation des réalités sociales du monde andin invite à une autre lecture.

D'une part, il est difficile de penser que la préservation d'une certaine intimité à l'hôpital, le souci d'être traité humainement et la préférence pour des techniques moins agressives relèvent d'une quelconque spécificité culturelle : quelle femme européenne ou nord-américaine n'aurait pas les mêmes exigences ? On est bien là dans une *banale universalité* des attitudes, et la notion, souvent utilisée en santé publique, d'acceptabilité culturelle n'a guère de pertinence dans ce contexte. D'autre part, on ne saurait taxer d'irrationnelles les croyances des paysannes indiennes à propos des conséquences de la césarienne sur leurs activités productives et reproductives : en effet, la dureté de leurs conditions de travail rend effectivement très pénible la reprise d'activité après cette intervention chirurgicale, et ce d'autant que le raccourcissement de la période de repos total dans les suites de couches, théoriquement de quarante jours, mais souvent réduit aujourd'hui à deux ou trois semaines pour des raisons économiques car les maris absents pour cause de migrations de travail leur laissent toute la charge des travaux de la maison, des champs et des troupeaux, tend à rendre le retour précoce à la vie active particulièrement éprouvant ; quant aux craintes concernant les possibilités d'autres grossesses, elles sont effectivement étayées par les ligatures de trompes qui, jusqu'à une période récente, étaient pratiquées à l'insu de la femme en même temps que la césarienne, pour éviter des risques vitaux ultérieurs, sans souci de leur avis sur la question. Les croyances des femmes se trouvent donc bien *socialement et historiquement fondées* plutôt que culturellement déterminées.

Mettre ainsi en cause le discours culturaliste des sciences sociales ou de la santé publique à propos des femmes indiennes ne signifie cependant pas que l'on renonce à considérer la dimension culturelle de leurs comportements en matière de reproduction. Bien entendu, ces paysannes andines ont des représentations de la conception et de la grossesse, mettent en œuvre des pratiques traditionnelles en matière de contraception et de reproduction, font appel à des *parteras* ou à des *parteros* - le travail de matrone traditionnel se déclinant dans les deux genres - et, plus communément, à des parentes - mère, belle-mère, sœur aînée, qui assistent la parturiente. Ainsi, lors des accouchements, recourt-on à des méthodes censées faciliter son bon déroule-

ment et incluant l'absorption de décoctions de plantes aux vertus relaxantes aussi bien que la réalisation de gestes techniques comme le *mantear*, action de secouer vigoureusement le corps de la femme dans une couverture¹³. Ces représentations, ces pratiques, ces recours ne se situent toutefois pas dans un rapport d'exclusivité, ni même – comme on le prétend parfois dans un unanimisme bien intentionné, mais peu attesté – de complémentarité, avec les dispositifs modernes. Il s'agit en réalité de registres différents, le fait de voir une matrone n'empêchant en aucune façon de se rendre dans une consultation prénatale, mais n'en apparaissant pas non plus comme un complément. Tout montre au contraire que les femmes, même lorsqu'elles vivent dans un monde ancestral, peuvent accepter, sur la base d'une relation complexe faite d'attrance et de domination, les apports de la médecine, pour autant que celle-ci fasse preuve d'un minimum d'humanité et d'efficacité. La culture andine ne peut donc être intrinsèquement considérée comme une entrave à l'utilisation des services de santé. C'est dans l'accessibilité et le fonctionnement des maternités, dans les attitudes et les comportements des soignants que se situent les principaux obstacles au recours des femmes indiennes à des soins préventifs et curatifs. Incriminer la culture, comme le font volontiers les responsables sanitaires, en s'appuyant parfois sur les constats des anthropologues, c'est blâmer les victimes¹⁴ en occultant les responsabilités de la société et de l'État.

De cette brève étude de cas, quelles leçons peut-on tirer? Deux au moins. Le premier enseignement est que *l'explication culturaliste s'impose toujours plus facilement que d'autres lorsqu'il s'agit de parler de sociétés différentes*, non seulement parce qu'elle fait écho à des préjugés du sens commun, mais aussi parce qu'elle fournit une lecture gratifiante pour celui qui la produit et qui y trouve ainsi sa propre légitimation. Parler de pratiques traditionnelles, invoquer l'ordre symbolique, en somme faire bon usage de la culture, c'est mettre en concordance l'attente profane et le discours savant, c'est satisfaire la demande sociale d'anthropologie. À l'inverse, montrer les contraintes géographiques et les déterminations économiques, évoquer les mauvais traitements et les insuffisances médicales, en somme se placer résolument dans le dévoilement de réalités triviales, c'est

13. Sur ces pratiques, on peut consulter mon ouvrage *Antropología y salud en comunidades indígenas*, Quito, Abya Yala-IFEA, 1992.

14. Pour reprendre l'expression de Robert Crawford, « You are dangerous to your health : the ideology and politics of victim blaming », *International Journal of Health Services*, 1977, 7, 4, p. 663-680.

mal répondre au besoin de culturel, c'est en quelque sorte « gâcher le métier » de l'anthropologue. Le second enseignement est que *l'interprétation culturaliste conduit toujours à ne regarder que du côté des populations pour y rechercher les causes des difficultés* rencontrées dans la réalisation d'actions. Poser que la tâche de l'anthropologue est de décrire la culture et de montrer en quoi elle constitue un obstacle au succès des interventions, c'est supposer que l'explication pertinente ne peut se trouver que chez les destinataires des programmes ou des services et non chez les prestataires. C'est implicitement mettre en cause la « population-cible » des actions tout en s'interdisant d'examiner la part qui revient aux intervenants dans la genèse des difficultés rencontrées. C'est se priver d'une lecture à la fois interactionnelle et structurelle mettant en rapport la santé publique et son public supposé qui seul est susceptible de rendre compte des situations.

La lecture culturaliste relève ainsi d'une *double compromission* : d'une part, en surdéterminant le rôle des faits culturels, elle écarte les explications socio-économiques et socio-politiques des phénomènes qu'elle prétend interpréter ; d'autre part, en limitant son enquête aux populations qu'elle contribue à stigmatiser, elle évite toute analyse critique du dispositif d'intervention et de ses agents. C'est dire qu'elle a toujours des implications éthiques et politiques.

Le culturalisme comme violence symbolique

La différence culturelle, chacun en fait, dans sa propre société, l'expérience quotidienne. Les immigrés, les étrangers et ceux qui appartiennent à des minorités représentent ainsi, pour les autochtones, les nationaux et ceux qui font partie du groupe dominant, les catégories les plus facilement identifiables de l'altérité¹⁵. La différence revêt cependant bien d'autres expressions, moins évidentes, mais toujours susceptibles de lecture culturaliste, qu'il s'agisse des ouvriers, des

15. La notion de « culture des immigrés », avec ses avatars en termes d'« acculturation », apparaît en France dans les années soixante-dix, dans un contexte où l'on passe insensiblement d'une « immigration de travail » à une « immigration de peuplement » qui implique un questionnement sur les processus d'intégration et sur le maintien de spécificités, comme le note Dominique Schnapper dans « Modernité et acculturations. À propos des travailleurs émigrés », *Communications*, 1996, 43, p. 141-168. La culturalisation des immigrés peut ainsi être vue comme l'envers du phénomène de « naturalisation » dont parle Abdelmalek Sayad dans *La Double Absence*, Paris, Seuil, 1999.

pauvres, des jeunes ou des toxicomanes¹⁶. Dans tous les cas, ce sont d'ailleurs des schèmes interprétatifs similaires – construction, depuis une perspective dominante, d'une représentation essentialiste de l'Autre – que l'on trouve à l'œuvre.

Pourquoi les femmes immigrées africaines séropositives sont-elles enceintes ?

En France, les populations d'Afrique subsaharienne, quoique relativement peu nombreuses par rapport à celles d'Europe ou du Maghreb, ont une visibilité particulière liée non seulement à d'évidentes différences d'apparence physique ou vestimentaire, mais également aux effets de politiques de ségrégation spatiale qui ont conduit à leur concentration dans quelques agglomérations, principalement en Région parisienne, et à leur regroupement soit dans des foyers de travailleurs surpeuplés, soit dans des quartiers d'habitat ancien où ils vivent dans des appartements dégradés. Plus récemment, les populations d'origine africaine se sont trouvées sur le devant de la scène publique, à l'occasion d'occupations d'églises et de grèves de la faim qui ont révélé à l'opinion française qu'une proportion importante d'entre elles se trouvaient dans une situation d'illégalité¹⁷. Cette présence africaine subsaharienne prend d'ailleurs un relief particulier du fait des relations historiques nouées entre l'ancienne puissance coloniale et le sous-continent. On a vu, au cours des dernières années, les rémanences de ce passé, tant dans le domaine de la coopération qu'en matière d'immigration. Pour toutes ces raisons, les Africains semblent fournir, dans l'imaginaire des Français, un idéal-type de l'altérité, support de tous les représentations exotisantes, mais également racistes.

L'épidémie de sida en aura été un révélateur. L'existence de cas d'infection parmi des immigrés originaires d'Afrique a, on le sait, conduit à désigner un « sida africain », selon l'expression d'un spécialiste français. Cette qualification, adoptée sans guère de critique par les

16. Si l'anthropologie culturelle, voire culturaliste, s'est principalement donné pour objet d'étude des populations exotiques, qu'elles soient lointaines (mélanésiennes) ou non (amérindiennes), l'approche culturelle, et là encore parfois culturaliste, des sociologues s'est constituée autour des groupes dominés, singularisant la « culture de la pauvreté », la « culture de la déviance », les « cultures populaires », sans toujours éviter de les représenter comme des « cultures dominées », ainsi que le montrent Claude Grignon et Jean-Claude Passeron dans *Le Savant et le Populaire. Misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*, Hautes Études-Gallimard-Seuil, Paris, 1989.

17. Sur ce thème, on peut se référer à mon texte écrit avec Alain Morice : « Les épreuves de l'irrégularité : les sans-papiers entre déni d'existence et reconquête d'un statut », in *Exclusions au cœur de la cité*, Dominique Schnapper (dir.), Paris, Anthropos, 2001, p. 261-309.

milieux scientifiques internationaux, reposait sur des caractéristiques épidémiologiques observées sur le continent africain comme parmi les immigrés vivant en Europe et associant des niveaux élevés de séroprévalence à une atteinte presque identique des deux sexes. Pour expliquer cette singularité, la culture est d'emblée apparue comme une ressource interprétative évidente, avec deux types d'explication : les uns faisaient appel à des pratiques rituelles potentiellement contaminantes, allant de la scarification à la circoncision ; les autres supposaient des comportements sexuels à risque, évoqués en termes de promiscuité. Ultérieurement, cette même ressource a été mobilisée pour rendre compte des difficultés de contrôle de l'épidémie : si les conduites à risque ne reculaient pas, si le préservatif était peu utilisé, c'était là encore pour des raisons culturelles¹⁸. La culture se trouvait ainsi doublement mise en cause : comme « facteur » de diffusion de la maladie et comme « obstacle » à sa prévention.

Cette approche du sida en Afrique n'est évidemment pas sans conséquence sur la manière dont est abordé le sida des immigrés africains ailleurs dans le monde. En France, où l'épidémie touche avec une gravité particulière les ressortissants de ce continent, la confrontation entre les préjugés culturalistes que nourrit le sens commun et les principes universalistes qui sous-tendent le modèle républicain se manifeste par un décalage entre les discours et les actions publics¹⁹. D'un côté, la position officielle est de ne pas parler du sida des Africains, de ne pas publier de données s'y référant, de ne pas développer de programmes spécifiques, de ne pas mettre en œuvre des pratiques particulières. De l'autre, tout montre au contraire une singularisation *de facto* : dans les statistiques de déclaration des maladies, ils apparaissent comme un groupe à risque (au point que l'antécédent d'une « relation sexuelle avec un partenaire africain » suffit à classer un malade dans une catégorie épidémiologique particulière) ; en matière de prévention, des associations bénéficient de financements publics pour des interventions dans les foyers d'immigrés (contribuant ainsi

18. Cette construction du sida africain et le rôle joué par les anthropologues ont été critiqués dans l'article de Randall Packard et Paul Epstein, « Epidemiologists, social scientists, and the structure of medical research on AIDS in Africa », *Social Science and Medicine*, 1991, 33, 7, p. 771-783 et dans mon texte « L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique », dans *Vivre et penser le sida en Afrique*, Charles Becker, Jean-Pierre Dozon, Christine Obbo et Moriba Touré (dir.), Paris, Karthala, 1998, p. 41-66.

19. Pour une analyse plus détaillée, on peut consulter l'article d'Augustin Gilloire, « Les catégories d'origine et de nationalité dans les statistiques du sida », *Hommes et migrations*, 2000, 1225, p. 73-87, ainsi que le mien, « L'indicible et l'impensé. La "question immigrée" dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, 1999, 17, 4, p. 5-36.

à l'essor d'un marché florissant de la médiation culturelle); en termes de soins, les observations et les entretiens révèlent une adaptation des conduites médicales à l'égard de ces patients (alors que les études épidémiologiques montrent par ailleurs qu'ils connaissent des difficultés de recours aux sérodiagnostics et aux traitements). Se développent ainsi des énoncés différencialistes et des pratiques discriminatoires sous couvert de spécificités culturelles.

Cette ambiguïté idéologique trouve un terrain particulièrement propice pour s'exprimer avec la question délicate de la survenue de grossesses chez les femmes séropositives²⁰. Depuis qu'on en connaît la réalité épidémiologique, le risque de transmission verticale du virus - de la mère à l'enfant, pendant la grossesse, lors de l'accouchement ou par l'allaitement - a conduit les médecins à fortement déconseiller aux femmes infectées d'être enceintes. Dans ces conditions, la survenue d'une grossesse est souvent perçue comme un échec personnel et fait volontiers l'objet d'une réprobation explicite. L'événement est particulièrement fréquent parmi les malades africaines : une enquête réalisée dans la Région parisienne auprès de femmes enceintes montre une séroprévalence quatre fois plus élevée parmi les Africaines que parmi les Françaises. L'attitude des professionnels de la santé confrontés à ces situations délicates a toutefois évolué depuis le début de l'épidémie. Dans les premières années, ils incitaient généralement à l'interruption de la grossesse et la femme se sentait alors acculée à l'avortement. Au cours de la période récente, sous l'effet conjugué d'une meilleure connaissance du risque réel de transmission, de la découverte de traitements permettant de le réduire et d'une évolution des normes vers un plus grand respect de la volonté des patientes, ils ont plus souvent laissé à celles-ci la liberté de déterminer leur choix sans pression extérieure, et même, lorsqu'elles souhaitaient conduire la grossesse à son terme, les ont souvent aidées à le faire dans des conditions médicales et psychologiques plus favorables. Pour les intervenants du champ socio-sanitaire, cette éventualité reste cependant un fait troublant qui suscite commentaires, parfois condamnation, toujours perplexité. Comment expliquer qu'une patiente se sachant séropositive soit enceinte malgré le risque qu'elle sait faire courir à son enfant

20. Cette recherche, menée de 1995 à 1999, confrontait la manière dont les intervenants du champ sanitaire et social construisent le sida des immigrés africains et la façon dont ces derniers en font eux-mêmes l'expérience. Travail collectif, elle reposait principalement sur des entretiens libres effectués dans la Région parisienne. Elle a été partiellement publiée dans l'article de Laurence Kotobi, « Le malade dans sa différence. Les professionnels et les patients migrants africains à l'hôpital », *Hommes et migrations*, 2000, 1225, p. 62-72, et dans mon texte, « Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du sida », *L'Homme*, 2001, p. 158.

à naître ? Pourquoi une femme découvrant son infection au début de grossesse décide-t-elle de la mener jusqu'au bout en dépit du danger de transmission materno-fœtale dont elle est informée ? Quelle justification donner, dans ces circonstances, à des défauts d'observance des traitements ou à des absences lors de consultations médicales, quand les bénéfices que l'on peut attendre d'une prise en charge médicale en termes de réduction du risque de contamination de l'enfant sont tellement importants ? Si les attitudes sont désormais plus libérales, elles n'en demeurent pas moins marquées par des jugements moraux, mais peut-être aussi par des interrogations anthropologiques.

Confrontés à ces expériences qui les déconcertaient, nombre de professionnels et de responsables de santé se sont avérés sensibles à des *pensées de la différence*, et, face à leurs demandes d'interprétation, l'*offre de culturalisme* n'a pas tardé : études sur les représentations de la maladie et interventions de médiateurs culturels se sont développées à un rythme rapide, suscitées et financées par des institutions publiques qui y voyaient la possibilité de déléguer des activités avec lesquelles elles se sentaient mal à l'aise. Le principal centre d'ethnopsychiatrie français s'est ainsi engagé dans un programme de recherche avec l'équipe parisienne de pédiatres la plus spécialisée dans le sida afin de montrer « l'intérêt d'une démarche ethnopsychiatrique dans le suivi médical des mères et des enfants migrants infectés par le VIH ²¹ ». Les auteurs entendaient ainsi « articuler pensée médicale des soignants occidentaux et pensée traditionnelle des patients migrants... sans tenter de rechercher d'hypothétiques valeurs universelles ». Les conclusions de leur travail montrent que les patientes « organisent facilement l'histoire de leur vie et de leur maladie à partir des pensées traditionnelles », qu'elles « acceptent volontiers notre système de soins à condition qu'il ne les contraigne pas à se détacher des protections fondamentales fournies par le système de sorcellerie » et que « si les messages de prévention se révèlent inefficaces, c'est pour une grande part du fait que ces messages ignorent les logiques sorcières et les heurtent de front ». Dans la pratique ethnopsychia-

21. Au terme de la description qu'ils donnent de ce programme dans le *Bilan d'activité du Centre Georges Devereux*, Paris, rapport non publié, 1996, les auteurs « préconisent pour les patients africains la tri-thérapie du sida - médicaments + groupes de prière + appel au guérisseur du village ». Au-delà de cette expérience, qui pourrait sembler anecdotique ou marginale, j'ai montré que le succès de l'entreprise ethnopsychiatrique reposait sur un réseau de cliniciens, chercheurs, journalistes, scientifiques et agents des administrations publiques actif et efficace, dans « L'ethnopsychiatrie et ses réseaux. L'influence qui grandit », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 1999, 35, p. 146-171.

trique, présentée en France comme « l'instrument qui permet aux migrants de tenir un langage conforme à leur culture », non seulement pour ce qui concerne la maladie et le corps, mais aussi de plus en plus pour ce qui est de la justice et de l'école, toute l'interprétation des comportements repose sur la recherche des représentations et des pratiques dites traditionnelles, sur le rabattement des immigrés vers leurs origines et des inégalités vers leurs cultures. C'est dans ce registre que les femmes séropositives elles aussi doivent rendre raison de leurs grossesses. L'enquête révèle pourtant des expériences autrement plus complexes et plus riches, des déterminations qui échappent aux simplifications des « médiateurs ethnocliniciens ». Elle dévoile ainsi la violence symbolique que le culturalisme exerce toujours sur celles et ceux dont il prétend, en leur nom, livrer la vérité. Cette violence prend quatre formes.

Le prix du culturalisme

Tout d'abord, le culturalisme prive l'autre de son *aspiration à l'universel*. S'agissant des femmes africaines, on feint de s'étonner de l'importance singulière que revêt à leurs yeux la maternité. La reconnaissance de la féminité passerait chez elles par la possibilité d'assurer une descendance et une femme sans enfant ne serait pas tout à fait une femme. Le « désir d'enfant » apparaît ainsi comme une idiosyncrasie culturelle qui ferait obstacle à la compréhension par les Africaines du risque de transmission materno-fœtale. Enfermées dans leurs particularismes supposés, elles sont irrémédiablement considérées sous l'angle de ce qui leur est spécifique²². À l'analyse, on peut toutefois s'étonner que ce désir, au demeurant construit dans les rapports sociaux de sexe, soit traité sous l'angle du particularisme et non de l'universalité. Dans quelle société humaine manquerait-il aux femmes? Où trouverait-on que la « féminité » ne soit pas associée à la « maternité », l'une et l'autre étant bien des productions culturelles et non des essences naturelles? Il y aurait somme toute quelque paradoxe à ce que, dans un monde où la procréation médicalement assistée a repoussé les limites du possible en matière de reproduction biologique, on fasse précisément de la valorisation de celle-ci une marque d'altérité. Les Africaines manifestent par leur grossesse un désir d'enfant. Soit. Mais les Françaises sont-elles sur ce point si dif-

22. Ce que Françoise Héritier, dans *Masculin/Féminin. La pensée de la différence*, Odile Jacob, Paris 1996, p. 34, désigne comme « l'atomisation culturaliste érigée en système, fondée sur le culte de la différence et de la singularité, sur le rejet de toute généralisation et de tout souci de théorisation ».

férentes? Loin d'être une « hypothétique valeur », l'universel a peut-être encore quelque raison anthropologique à faire valoir : non comme une norme idéale revendiquée, mais tout simplement comme un fait empiriquement attesté.

Simultanément, le culturalisme prive l'autre de son *droit aux différences*. Le pluriel est ici essentiel. Lorsqu'il s'agit d'interpréter les attitudes ou les comportements de femmes africaines en matière de reproduction, de sexualité, de prévention, c'est au singulier que l'on parle, explicitement ou implicitement ²³. « La femme africaine », dit-on, n'existe que comme mère ; elle pense dans des catégories traditionnelles du corps ; elle s'adapte mal aux contraintes des traitements modernes du sida. La singularité culturelle supposée appelle le singulier grammatical. La tradition ethnologique qui consiste à généraliser à partir du récit d'un informateur, à penser que les autres s'expriment d'une seule voix, à essentialiser le Dogon ou le Bambara, se trouve en quelque sorte radicalisée à l'autre dans son ensemble. En faisant de la femme africaine une entité et un sujet, on donne la primauté à l'essence culturelle sur les existences concrètes. Or, l'observation montre, derrière l'apparente communauté, une diversité de représentations, de pratiques, de stratégies à l'égard de la grossesse et de la maladie. Par exemple, si la plupart d'entre elles nourrissent l'espoir d'avoir des enfants, toutes les femmes africaines séropositives ne font cependant pas les mêmes choix en matière de grossesse. Les enquêtes mettent en évidence des attitudes différentes, parfois contradictoires. Alors que certaines acceptent de prendre le risque de donner naissance à un enfant infecté en connaissance de cause, d'autres renoncent à leur projet qu'elles considèrent comme trop dangereux, ou bien encore le remettent à une improbable date ultérieure. De même, en ce qui concerne la maladie, si certaines ont recours à des interprétations mystiques et à des pratiques rituelles, d'autres s'en remettent complètement à la médecine moderne, trop contentes d'échapper aux contraintes du monde traditionnel, aux obligations familiales ou religieuses. D'où la déception de cette jeune ethnopsychiatre en formation rencontrée lors des enquêtes : après plusieurs mois d'entretiens avec des femmes africaines enceintes infestées par le virus du sida, elle s'étonnait de n'avoir toujours pas découvert, à l'instar de ce qui lui avait été enseigné par ses maîtres, la moindre histoire de sorcellerie. La tradition n'est plus ce qu'elle était, serait-on enclin à penser.

23. Cette réification de l'Autre au singulier est liée à l'impossibilité de l'inscrire dans une historicité qui nous serait commune, comme l'a montré Johannes Fabian, dans *Time and the Other. How Anthropology Makes its Object*, New York, Columbia University Press, 1983.

En fait, le singulier n'existe pas et l'unité de l'Autre n'est jamais que le produit d'une construction par le Même.

Ensuite, le culturalisme prive l'autre de la *reconnaissance de sa rationalité*. Ainsi parle-t-on souvent, à propos de leur décision de grossesse, de comportements irrationnels : puisque la raison médicale impose de ne pas prendre le risque de transmettre le virus à son enfant, toute conduite qui s'écarte de cette norme est taxée d'irrationalité²⁴. Jugement classique, également employé à propos des populations du tiers monde chaque fois qu'il s'agit d'interpréter les pratiques qui s'éloignent de celles qui sont attendues. Or, là encore, les enquêtes menées auprès des femmes africaines qui ont choisi d'avoir un enfant malgré les risques encourus révèlent des raisonnements dont la cohérence logique semble difficilement discutable. Beaucoup énoncent en effet de manière claire le calcul qui sous-tend leur choix. Informées par les médecins, par les médias et même simplement par le bouche-à-oreille de la probabilité de donner naissance à un enfant infecté, c'est en connaissance de cause qu'elles disent en prendre le risque. Mais elles témoignent aussi du fait que la proportion d'une issue défavorable pour cinq grossesses n'est peut-être pas une réalité si différente de celle qu'ont connue leurs mères et grand-mères, ajoutant qu'elles savent cette éventualité mais qu'elles espèrent se trouver parmi les quatre cas sur cinq qui se dérouleront bien. Loin, d'ailleurs, de s'en remettre à la fatalité, elles déploient toutes les méthodes qu'elles pensent susceptibles de réduire la transmission. Certaines planifient leur grossesse en fonction de leur traitement, attendant que leurs « T4 soient remontés », et la plupart se plient volontiers aux contraintes des antirétroviraux, auxquels elles attribuent le pouvoir de « faire disparaître la charge virale ». Langage de médecins qu'elles se sont approprié et qui ne les empêche pas de chercher également dans la religion et la tradition des garanties supplémentaires contre la mauvaise fortune de se trouver du mauvais côté du seuil de probabilité. Pour autant, la pratique de la prière, voire de rituels sacrificiels, ne saurait être interprétée comme irrationnelle. Au contraire, elle vient rappeler la complexité des dispositifs physiques et mentaux que chacun met en œuvre pour prévenir le malheur. Certes, toutes les conduites en matière de grossesse ne sont pas sous-tendues par des

24. Dans *Pour en finir avec les mentalités*, Paris, La Découverte, 1996, 1^{re} édition anglaise 1990, Geoffrey Lloyd a critiqué cette lecture culturaliste dont témoignent les travaux historiques autant qu'anthropologiques, en montrant qu'elle reposait sur une double opération de surestimation de la dimension « magique » dans la pensée des autres et de sous-estimation de la réalité des « croyances » dans sa propre culture, notamment scientifique.

évaluations statistiques et des choix rationnels. L'affectif, le contingent, l'explicable entrent aussi en ligne de compte dans des décisions qui parfois, du reste, n'en sont pas, paraissant résulter d'enchaînements de circonstances amoureuses et de jeux d'interactions sexuelles. Mais cette irrationalité-là serait-elle, là encore, le propre des femmes africaines? On voit sans peine le risque qu'il y aurait à en faire une propriété culturelle seulement lorsqu'elle est le fait de l'Autre.

Enfin, et surtout, le culturalisme prive l'autre de son *appartenance à la cité*. La réduction qui consiste à traiter les femmes africaines ou toute autre catégorie d'altérité dans les seuls termes de la culture revient à les soustraire aux autres dimensions de leur vie sociale et politique²⁵. Lorsqu'il s'agit de rendre compte d'un comportement jugé non conforme, d'une grossesse chez une femme séropositive, d'un rendez-vous de consultation non honoré, d'un traitement irrégulièrement suivi, d'un oubli du préservatif, le raisonnement culturaliste fournit une explication commode. À entendre ces femmes raconter leur existence quotidienne, à observer leurs conditions et leurs modes de vie, ce sont pourtant de tout autres réalités que l'on découvre. La précarité des situations sociales, économiques et juridiques est souvent un déterminant plus fort et plus immédiat des pratiques que les supposées croyances. Nombre de femmes africaines, entrées avec un simple visa touristique, voire illégalement, sur le territoire français pour rejoindre leur mari déjà installé, se trouvent écartées des procédures de regroupement familial qui, depuis le milieu des années quatre-vingt, ne peuvent plus s'engager *a posteriori*. Elles se trouvent donc sans statut juridique, sans possibilité d'accéder au marché légal de l'emploi ou aux droits sociaux des étrangers, et par conséquent soumises dans nombre de cas à des formes de domination de leur conjoint et d'exploitation de leurs employeurs. Leur existence quotidienne est tout entière occupée à mettre en œuvre des tactiques pour sortir de chez elles à l'insu de leurs proches et en évitant les contrôles de police, à chercher quelques ressources en espèces ou subsides en nature par le travail au noir ou par les aides des associations, à courir d'une institution à une autre pour obtenir un document ou une prestation, à tenter d'échapper à des relations sexuelles contraintes ou non protégées. Dès lors, ce que l'on perçoit et ce que l'on comprend

25. Comme l'affirme avec force Agnes Heller dans « Has biopolitics changed the concept of the political? », in *Biopolitics. The Politics of the Body, Race and Nature*, Agnes Heller et Sonja Puntischer-Rickmann (dir.), Vienne, Avebury, 1996, p. 3-15, la place donnée à la « culture » dans les sociétés contemporaines opère comme une occultation de « la question sociale ».

des raisons qui les font agir comme elles le font lorsqu'elles sont dans une consultation de médecine ou au siège d'une association de prévention est loin du monde réel de ces femmes. Si l'on ne peut reprocher aux intervenants du champ sanitaire et social de ne pas connaître ces réalités, on peut en revanche s'interroger sur la facilité avec laquelle l'interprétation par la culture leur permet d'escamoter les conditions socio-économiques et socio-politiques qui sont celles des étrangers et des immigrés dans les sociétés contemporaines.

De cette quadruple privation résulte une *violence de nature politique* au sens où l'entend Hannah Arendt²⁶. Par la négation de ce que l'Autre comporte à la fois d'universel et de divers, de rationnel et de subjectif, de matériel et de symbolique, en somme en le pensant irréductiblement comme *autre au singulier*, le culturalisme lui refuse l'accès au statut d'être politique, c'est-à-dire par définition pluriel. L'altérité de l'idéologie culturaliste est ainsi à la fois sans « communauté » possible, puisque le Même et l'Autre apparaissent dans deux mondes irrémédiablement séparés, et sans « réciprocité » pensable, puisque la coupure instituée entre eux est inéluctablement asymétrique. C'est à cet oubli du politique qu'il faut maintenant tenter d'apporter des corrections sans pour autant donner dans l'excès symétrique que serait le renoncement à toute interprétation culturelle : on ne saurait en effet, sans une perte substantielle, jeter le bébé de la culture avec l'eau du bain culturaliste.

Pour une lecture politique de la culture

Comment donc penser la culture en échappant au culturalisme²⁷ ? Le point de vue que j'ai adopté ici, il faut le rappeler, est double. D'une part, il s'agit non de faire une théorie savante de la culture, mais d'en énoncer les présupposés de sens commun. D'autre part, il est question non des discours sur la culture en tant que telle, mais de leurs

26. Dans Hannah Arendt, *Qu'est-ce que la politique ?* Seuil, Paris, 1995, p. 31 : « La politique sur un fait : la pluralité humaine [...]. La politique traite de la communauté et de la réciprocité d'êtres différents ».

27. L'ambition serait, en quelque sorte, pour en donner une représentation tirée de la littérature anthropologique sur les milieux populaires, de passer d'une approche culturaliste en termes de « culture de la pauvreté », telle qu'Oscar Lewis la développait dans « The culture of poverty », *Scientific American*, 1965, 215, 4, p. 19-25, à une lecture sociale, du point de vue de la « culture du pauvre », qu'illustre Richard Hoggart dans *La Culture du pauvre*, Minuit, Paris, 1970, 1^{re} édition anglaise 1957.

usages concrets dans des actions. Les propositions qui suivent doivent être lues dans cette perspective, que l'on peut qualifier de pragmatique²⁸. Nulle volonté, par conséquent, de proposer une conceptualisation ou une interprétation originales de la culture, comme de nombreux ouvrages anthropologiques s'y sont appliqués. C'est bien sur la manière dont on se sert de la culture dans les pratiques ordinaires de la santé publique – mais on pourrait s'intéresser à n'importe quel autre domaine dans lequel se déploient des actions humaines – que porte le propos.

Partons, pour ce faire, de l'interrogation d'Edward Said à la fin d'un ouvrage dans lequel il montre que l'orientalisme est le produit d'une construction occidentale : « Comment se représente-t-on les autres cultures ? Est-ce que la notion d'une culture (ou d'une race, ou d'une religion, ou d'une civilisation) distincte est une notion utile²⁹ ? » Telles sont bien les deux questions qui se posent maintenant : de quelle culture parle-t-on ? et quel usage en a-t-on ? Lorsque l'on conçoit ou met en œuvre des politiques de santé, des programmes de planification familiale ou de prévention du sida, quelle idée nous faisons-nous de la culture et à quoi nous sert-il d'y recourir ? Ou encore, en adoptant une position prescriptive : comment *doit-on*, dans ces interventions auprès d'individus et de groupes, faire usage de la culture ?

Conditions structurelles et configurations sociales

À ces questions, les deux études de cas présentées et les enseignements qui en ont été tirés suggèrent une réponse. C'est en la *politissant* que l'on peut redonner, dans le concret de l'action, un sens et une pertinence à la culture. Si l'on accepte la définition arendtienne évoquée plus haut, une *lecture politique du culturel* apparaît à la fois comme la contradiction et le remède à apporter à la lecture idéologique du culturalisme. La reconnaissance de la *pluralité* d'êtres différents suppose en effet de rejeter toute réduction essentialiste de l'Autre, qui est, au contraire, multiple, divers, impossible à ramener au singulier d'une culture – qu'elle soit celle des Indiens des Andes ou celle des Africaines en France. La reconnaissance de la *commu-*

28. Au sens méthodologique que donne à ce mot William James, dans « The pragmatic method », *Essays in Philosophy*, Cambridge, Ms., Harvard University Press, 1978, 1^{re} édition 1898 : « Pour développer la signification d'une pensée, il nous faut seulement déterminer la conduite qu'elle est apte à produire ; cette conduite est sa seule signification et sa seule importance. »

29. On sait combien le livre d'Edward Said, *Orientalism. Western Conceptions of the Orient*, Londres, Penguin Books, 1995, 1^{re} édition anglaise 1975, a influencé non seulement la pensée anthropologique, mais aussi la réflexion des intellectuels des pays du tiers monde sur leur propre identité.

nauté et de la *réciprocité* implique de surcroît de penser la différence dans un rapport historiquement construit et déterminé – l'étude culturelle ne peut se donner comme objet l'Autre indépendamment du Même. Les conséquences pratiques de cette double reconnaissance sont importantes. Dans le cas des femmes équatoriennes, comme dans l'exemple des immigrées africaines, la lecture politique de la culture conduit à deux inflexions majeures dans les dispositifs de recherche et, au-delà, d'intervention.

Premièrement, l'étude de la culture est indissociable de l'analyse de ses déterminants, en somme des *conditions structurelles* qui la sous-tendent. L'attitude des paysannes des Andes qui préfèrent accoucher chez elles en utilisant des techniques traditionnelles n'est interprétable qu'en resituant ces pratiques dans le cadre des rapports de domination entre les sociétés indiennes et métisses et de leur traduction dans les réalités de l'existence de ces femmes, en particulier l'isolement et la pauvreté, mais aussi la peur de l'hôpital et de la médecine, qui réduisent leur accès à des soins curatifs et préventifs : si elles accouchent chez elles, c'est avant tout parce que les circonstances sociales de leur vie les empêchent de faire autrement. De même, les comportements des femmes africaines qui ont des relations sexuelles non protégées et se trouvent enceintes alors qu'elles se savent séropositives ne prennent sens que par rapport à leur expérience de l'immigration, et notamment à leur précarisation juridique et économique qui renforce les relations inégales entre les sexes en les soumettant au pouvoir des hommes : si elles s'écartent de normes préventives qu'elles connaissent pourtant, c'est au moins en partie parce que la place qui leur est faite dans la société française les marginalise et les fragilise. Rappeler ces conditions structurelles qui sous-tendent des conduites sociales – ou sanitaires –, c'est rappeler aussi qu'il n'y a pas de culture qui ne soit produite dans des rapports politiques.

Deuxièmement, l'étude de l'Autre est indissociable de l'analyse de la relation au Même, l'objet qu'il s'agit d'appréhender étant une *configuration sociale* incluant les interactions entre les cultures des « développeurs » et celles des « développés », des « soignants » et des « soignés ». La réticence des femmes indiennes à se rendre dans les maternités pour accoucher ne peut être comprise si l'on ne cherche pas à étudier les représentations et les pratiques des professionnels de la santé blancs et métis, héritage de rapports de domination et de discrimination des époques coloniale et post-coloniale : ce que l'on décrit comme la « culture andine » n'est pas pris dans un temps immobile, mais dans une histoire où elle se construit sans cesse en relation

avec les « cultures blanche et métisse ». Le retard souvent constaté des patientes africaines à consulter pour leur grossesse doit s'interpréter par rapport au fait que l'annonce de la grossesse est souvent entourée de commentaires réprobateurs, que certaines ont été quasiment contraintes par les médecins à avorter, que d'autres en situation irrégulière se sont vues dénoncées par l'administration au moment de l'accouchement : les « obstacles culturels » sont, là encore, produits dans l'interaction de ces femmes avec le système de santé. Critiquer l'exclusivité de l'attention portée aux destinataires au bénéfice des prestataires et proposer d'appréhender les deux ensemble relève d'une exigence politique.

De ce double constat³⁰, on pourrait tirer deux préceptes méthodologiques simples à l'intention de ceux qui sollicitent les anthropologues. Premièrement, la culture ne doit jamais être analysée indépendamment des conditions de sa production et de sa reproduction. Deuxièmement, les populations doivent toujours être étudiées dans leurs interactions avec les institutions et les agents auxquels elles ont affaire. Aborder la culture dans cette perspective à la fois structurale et configurationnelle a bien sûr pour effet de transformer l'intervention : au lieu de stigmatiser les populations et de prétendre les éduquer, on se donne alors pour objectifs, d'une part, de transformer les structures sociales qui sous-tendent les prétendues « contraintes culturelles », et, d'autre part, de modifier les dispositifs institutionnels et les pratiques professionnelles qui déterminent les « facteurs culturels » de mauvaise utilisation des services. Objectifs ambitieux, mais réalistes pour autant que l'on accepte l'idée qu'il faut du temps et de la volonté pour transformer ces réalités structurelles et configurationnelles et surtout honnêtes à l'égard de celles et ceux auxquels les programmes sociaux et sanitaires font toujours porter la faute de ce dont ils sont les victimes.

L'espace politique de la culture

Mais une lecture politique de la culture se doit peut-être d'aller plus loin et de s'interroger aussi sur les *usages politiques de la culture* dans l'action publique, en général, et dans les programmes de santé des femmes, en particulier. Il ne suffit pas de répondre à la première

30. Pour Norbert Elias, qui développe cette analyse dans *Sport et civilisation. La violence maîtrisée*, Paris, Fayard, 1994, 1^{re} édition 1986, les approches structurelle et configurationnelle proposées ici se complètent : « Ce que nous désignons par "structures" lorsque nous considérons les gens en tant que sociétés sont des "configurations" lorsque nous les considérons en tant qu'individus. »

question d'Edward Said : de quelle culture parlons-nous ? Il faut aussi se pencher sur la seconde : à quoi nous sert-il d'en parler ? L'explication par la culture n'est en effet jamais neutre, mais elle n'est pas non plus univoque. Le culturalisme comme idéologie opère, on l'a vu, une *triple occultation*. Tout d'abord, il parle souvent de choses qu'il ne désigne pas : mettre en cause la culture de l'Autre, identifier des traits culturels spécifiques chez les femmes indiennes, s'intéresser aux obstacles culturels à l'intégration des immigrées africaines - « ce n'est pas de leur faute, c'est leur culture », entend-on souvent - revient en fait souvent à habiller culturellement des préjugés à forte connotation raciste ³¹. Ensuite, il parle de la culture pour ne rien dire de l'inégalité sociale et de la violence politique : mettre les problèmes de développement et de santé sur le compte des traits culturels, de supposés archaïsmes et de prétendues résistances, c'est éluder l'analyse des rapports de domination, d'exploitation et de discrimination qui, bien plus que les réalités culturelles, restreignent les possibilités de transformation des pratiques ³². Enfin, il parle de la culture des autres pour dédouaner celui qui la manipule : en focalisant l'attention sur des populations dont les croyances s'opposent aux bienfaits de la médecine et dont les comportements vont à l'encontre des principes de la prévention, il évite toute observation des conditions concrètes dans lesquelles elles sont prises en charge dans les services hospitaliers ou dans les programmes sanitaires ³³. Pour faire front à ces usages idéolo-

31. Le culturalisme comme théorie anthropologique ne saurait être assimilé au racisme, puisque, au contraire, il a été conçu initialement, chez Melville Herskovitz par exemple, comme une arme savante pour faire front au discours discriminatoire contre les Noirs aux États-Unis, ainsi que le rappelle Walter Jackson dans « Melville Herskovitz and the search for afro-american culture », in *Malinowski, Rivers, Benedikt and Others. Essays on Culture and Personality*, George Stocking (dir.), University of Wisconsin Press, Madison, 1986, p. 95-125. C'est bien en tant qu'*idéologie pratique* qu'elle tend souvent à fonctionner comme une forme édulcorée et politiquement acceptable de racisme, comme je me suis efforcé de le montrer dans « Les politiques de l'ethnopsychiatrie. La psyché africaine, des colonies britanniques aux banlieues parisiennes », *L'Homme*, 2000, 153, p. 231-250.

32. Dans un article intitulé « Culture et développement », *Revue Tiers Monde*, 25, 97, p. 9-28, Lê Thành Khôi s'interroge : « On peut se demander si l'accent qui est mis aujourd'hui sur le "culturel" ne sert pas - parfois - à occulter les problèmes économiques et sociaux majeurs au nom d'une idéologie unanimiste : en parlant d'identité, ne fait-on pas disparaître les différences de classe sociale, d'ethnie, de sexe, de localisation urbaine ou rurale, etc. ». De même, dans « Du multiculturalisme à la discrimination », *Le Débat*, 97, p. 131-136, Éric Fassin a pu montrer que la focalisation des discussions sur le multiculturalisme, aux États-Unis comme en France, occultait les problèmes de discrimination : « Peut-être vaudrait-il mieux parler des minorités plus que des cultures, en substituant au vocabulaire du multiculturalisme le lexique de la discrimination. »

33. Cet évitement est présent dans les prémisses mêmes de l'analyse qui oppose les « savoirs » de la médecine et les « croyances » des populations, ainsi que le soulignent Perti et Gretel Pelto, dans « Studying knowledge, culture, and behavior in applied medical anthropology », *Medical Anthropology Quarterly*, 1997, 11, 2, p. 147-163.

giques de la culture par ceux qui ont intérêt à faire perdurer ce triple régime d'occultation, on pourrait suggérer le principe d'interprétation suivant : la culture est, jusqu'à preuve du contraire, *la dernière explication* que l'on doit retenir pour rendre compte des difficultés rencontrées dans les interventions de développement et de santé. La dernière pour les raisons théoriques que l'on a longuement discutées ici. La dernière aussi pour des raisons pratiques car il est certainement plus efficace - à long terme - d'agir sur les causes réelles et - à court terme - de modifier les actions sanitaires que de prétendre transformer des croyances et des comportements.

Les préjugés culturalistes sont trop socialement déterminés pour que l'on puisse imaginer qu'ils viennent à disparaître sous le seul effet du raisonnement anthropologique, dont on sait, au demeurant, qu'il n'est pas exempt des mêmes dérives. Au moins peut-on attendre des anthropologues qu'ils ne les renforcent pas et même qu'ils les critiquent, suivant ainsi la recommandation de Michael Herzfeld³⁴ : « Au fond l'anthropologie consiste à analyser les préjugés - ceux des autres aussi bien que les nôtres. » Ce faisant, loin de renoncer à l'interprétation de la culture, ils la déplaceront du terrain de l'idéologie vers l'espace du politique.

Les recherches empiriques sur lesquelles s'appuie ce texte ont été réalisées, pour la première, dans le cadre de l'Institut français d'études andines, avec un financement conjoint de l'INSERM et de l'ORSTOM, et pour la seconde, dans le cadre du Centre d'études africaines de l'École des hautes études en sciences sociales, grâce à un soutien de la Fondation pour la recherche médicale et du Sidaction. Certains éléments en ont été présentés dans « Culturalism as ideology », in Cross-Cultural Perspectives on Reproductive Health, sous la direction de Carla Makhlouf-Obermeyer, Oxford, Oxford University Press, 2001, p.300-317.

34. Michael Herzfeld, dans « La pratique des stéréotypes », *L'Homme*, 1992, 32, 1, p. 67-77, parle de « poétique sociale » qui « pourrait fournir aux faibles le rempart protecteur d'un discours pratique [...] à l'intersection de l'expérience quotidienne et des structures de pouvoir qui l'affectent ».

CHAPITRE 8

Le sida et l'Afrique ou la causalité culturelle en question

Jean-Pierre Dozon

Depuis son irruption, au tout début des années 1980, l'épidémie de sida s'est accompagnée de diverses constructions de l'altérité. « Cancer gay » dans un premier temps, à une époque où l'infection par le VIH était encore un « mystère médical » et n'enregistrait que quelques centaines de cas, principalement aux États-Unis, elle devint ensuite plus sûrement une maladie transmissible par le sexe ou par le sang, mais affectant tout particulièrement certains types de population, à savoir les homosexuels, les héroïnomanes, les hémophiles et les Haïtiens, dénommés, en un raccourci aussi fameux que trivial, les « 4H »¹. Sans doute, ces constructions appartiennent-elles à une époque où l'épidémiologie du sida était encore balbutiante et s'auto-risait à désigner, sans plus d'égards et de réflexion, divers « groupes à risque ». Mais, quels qu'aient été en la matière ses progrès et ses auto-critiques, notamment en estimant qu'il était tout à la fois préférable au plan éthique et plus efficace du point de vue préventif de se focaliser, non sur les groupes, mais sur les « comportements à risque », le discours épidémiologique ne laissa de balancer entre deux grands pôles de représentation du sida. L'un, fermement orienté vers la prévention, le conduisit à affirmer que l'infection par le VIH concernait

1. Sur cette histoire, on peut se référer à l'article très complet de C. Herzlich et J. Pierret, « Une maladie dans l'espace public. Le sida dans six quotidiens français », *Annales ESC* sept.-oct. 1998, n° 5, p. 1109-1134, ainsi qu'à l'ouvrage de M. D. Grmek, *Histoire du sida*, Paris, Payot, 1989.

tout le monde, y compris et surtout ceux qui pouvaient croire en être protégés parce qu'ils pensaient appartenir à la catégorie des gens « normaux » (c'est-à-dire plutôt « blancs », hétérosexuels, ne se droguant pas et sans problème sanguin). L'autre, moins répandu dans l'espace public des pays du Nord, mais plus en rapport avec le nombre et les caractéristiques des cas que l'Organisation mondiale de la santé enregistrait, l'amenait à considérer que, décidément, certaines populations ou certaines régions de la planète étaient bien plus exposées que d'autres à l'infection par le VIH. Sous ce rapport, la dernière décennie, bien plus en fait que les années antérieures marquées par les fameux 4H, associa l'expansion planétaire du sida à une figure majeure de l'altérité contemporaine, en l'occurrence à l'Afrique qui, à elle seule, pouvait s'identifier à un immense « groupe à risque » ou, comme on le suggère plus couramment aujourd'hui, à un monde d'une très grande « vulnérabilité ».

D'une figure universaliste du sida à son clivage prétendument argumenté

Les estimations récentes de l'épidémie de sida en Afrique parlent en effet d'elles-mêmes. En 1997, sur les quelque 31 millions de personnes atteintes dans le monde par le VIH, près de 21 millions vivaient au sud du Sahara, c'est-à-dire les deux tiers (auxquels s'ajoutaient plus de 10 millions qui en étaient déjà décédés), et alors que cette partie du continent africain ne représentait qu'un peu plus de 10% de la population du globe, elle affichait de très loin les taux les plus élevés de femmes et d'enfants contaminés (respectivement 80 et 90%) ainsi que d'orphelins (95%) dont un des deux parents était déjà mort du sida². Et si d'autres régions de la planète, telles que l'Inde et l'Asie du Sud-Est, sont en train à leur tour de subir un développement rapide de l'épidémie pareillement dominé par la transmission hétérosexuelle et materno-fœtale, les pronostics pour le nouveau millénaire laissent l'Afrique sub-saharienne toujours tragiquement en tête puisqu'ils y prévoient quarante fois plus de nouveaux cas qu'au sein de l'ensemble des pays démocratiques avancés (Europe, Amérique du Nord, Australie, Nouvelle-Zélande, Japon).

2. Nous tirons ces chiffres d'une évaluation présentée à la « X^e Conference on STD and Aids in Africa » (Abidjan, Côte-d'Ivoire 3-4 déc. 1997) par D. Tarantola *et alii.* sous le titre « The status and trends of the HIV/AIDS/STD epidemics in sub-saharian Africa ».

Le Nord et le Sud

Mais s'ils donnent par eux-mêmes toute la mesure d'une épidémie de sida radicalement autre, ces chiffres appellent un second constat encore plus édifiant. Tandis qu'au cours des années 1980 l'écart en matière de sida entre le Nord et le Sud était encore assez ténu et semblait plaider pour une conception universaliste de l'épidémie et des moyens d'y remédier, c'est-à-dire pour une conception qui devait rendre solidaires tous les pays et tous les continents, quel que fût leur degré de richesse et de développement, la période actuelle marque une nette rupture aussi bien au regard des données épidémiologiques qu'à celui des capacités de mobilisation internationale. On pourrait presque dire que, plus l'infection par le VIH semble se stabiliser, voire régresser dans les pays du Nord, plus son évolution pandémique dans les pays du Sud, particulièrement les pays africains, a l'air de se perdre dans l'écheveau de leurs multiples maux, qu'ils soient d'ordre sanitaire, politique ou économique³. En d'autres termes, ce qui, voilà quinze ans, après l'épisode du « cancer gay » et des 4H, avait douloureusement saisi les États-Unis et l'Europe en prenant l'aspect terrifiant d'un retour de peste que l'on croyait appartenir définitivement aux temps passés, tend maintenant à s'identifier au monde sous-développé où, à l'instar de l'Occident d'autrefois, les fléaux semblent s'y produire en fatales et insurmontables tragédies.

Le propos peut paraître quelque peu excessif compte tenu que le sida reste un sérieux problème de santé publique dans les pays du Nord où l'on craint, comme en France, qu'un relâchement de la prévention ne puisse relancer l'épidémie, et que, par ailleurs, la communauté scientifique internationale continue de se mobiliser à travers l'Onusida et les conférences mondiales et régionales où il y est fait examen de tous les aspects et de tous les contextes de l'épidémie. Mais il n'en explicite pas moins la manière dont l'infection par le VIH est aujourd'hui clivée, non seulement au travers des écarts grandissants entre les taux de prévalence et d'incidence du Nord et du Sud, mais aussi par le fait que la prise en charge biomédicale des personnes atteintes tend, dans un cas, à la transformer en maladie chronique alors que, dans l'autre, cette même prise en charge, ou ce qui en tient lieu, ne cesse d'en faire une affection mortelle. L'arrivée des antiprotéases et de la multithérapie a en effet assez sensiblement modifié, dans les pays du Nord, les perceptions du sida au point de provoquer quelques

3. Voir à ce sujet de J.-P. Dozon, « D'un tombeau l'autre », *Cahiers d'Études Africaines*, XXXI 1.2, p.135-157.

crises d'identité au sein des associations, telles que *Aides* ou *Act Up* qui, quoi que fussent les multiples motifs justifiant leur action militante, s'étaient largement fondées sur le fait que la biomédecine n'avait guère de parades à proposer aux personnes séropositives. Mais, comme on le sait, ces progrès thérapeutiques parviennent difficilement à franchir les frontières des pays du Sud, notamment celles de l'Afrique sub-saharienne, même si, suite à la *Conférence internationale sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique* d'Abidjan en 1997, il a été décidé, à l'initiative de la France, la création d'un *Fonds de solidarité thérapeutique international* et, sous l'égide de l'Onusida, un commencement de transfert des médicaments de pointe par une amorce de négociations avec les grands laboratoires qui les produisent. C'est ainsi que deux pays africains – la Côte-d'Ivoire et l'Ouganda où les malades du sida se comptent par centaines de milliers – se sont mis à organiser timidement, mais à des prix subventionnés, l'accès à l'AZT pour quelques centaines de femmes enceintes séropositives, et à la bithérapie, voire à la trithérapie pour un nombre encore plus réduit de personnes atteintes⁴.

Ce qui laisse finalement penser que ce parcimonieux transfert relève pour l'heure davantage du geste symbolique ou de la procédure expérimentale que d'une réelle volonté de permettre aux Africains contaminés d'accéder aux traitements. Mais ce qui laisse aussi supposer que la masse de personnes qu'il conviendrait de prendre en charge en Afrique semble rendre la chose presque impensable et toute dénonciation d'une telle parcimonie parfaitement vaine ou démagogique.

Une prise en charge impensable ?

Sans doute peut-on se dire avec une certaine dose de réalisme qu'une importation massive et subventionnée d'antirétroviraux et d'antiprotéases en Afrique ne réglerait pas, loin s'en faut, tous les problèmes posés par l'épidémie de sida en Afrique. D'abord, parce que l'on sait que ces médicaments ne délivrent pas les personnes atteintes de leur infection, requérant au contraire un suivi médical au long cours qui exige lui-même d'être relayé par des thérapeutiques plus performantes. Ensuite, parce qu'on ne peut guère imaginer, sauf à verser dans l'utopie, que les millions d'Africains contaminés pourraient tous et très rapidement en bénéficier ; et, surtout, que, même avec la

4. J'ai pu apprécier, en participant à l'évaluation de l'initiative Onusida en Côte-d'Ivoire, l'extrême timidité de l'opération. Cf. *Évaluation de l'Initiative ONUSIDA-Ministère ivoirien de la Santé d'accès aux traitements pour les personnes vivant avec le VIH-SIDA en Côte-d'Ivoire. Volet 1 « Analyse des processus décisionnels »* (ANRS), K. Delaunay, J.-P. Dozon et alii, 104 p.

meilleure des volontés, l'accès aux traitements créerait à coup sûr des inégalités entre ceux qui seraient vite pris en charge et ceux qui devraient attendre de l'être ou qui en seraient tout simplement exclus, étant par exemple trop éloignés de toute structure sanitaire ou trop démunis pour supporter, même à très faibles coûts, un achat constamment répété de médicaments. Mais, malgré cela, les arguments qui sont régulièrement avancés pour ne pas l'envisager, ou pour lui préférer de beaucoup un soutien bien moins engageant dans la seule politique d'information et de prévention, ne sauraient être mis au simple compte du réalisme et appellent pour le moins une appréciation critique.

Une première série d'arguments se répartit, tout en se recoupant parfois, d'une part en calculs comptables ou économiques, d'autre part en considérations dites de santé publique. Dans le premier cas, c'est tout à la fois la cherté des protocoles de multithérapie et l'incapacité des États africains comme des populations à en payer le prix, associée à une absence de couverture sociale pour le plus grand nombre, qui justifient leur non-transfert. C'est ce même raisonnement qui avait déjà prévalu auparavant lorsqu'on ne disposait encore que de médicaments comme l'AZT ou le DDI, et qui, à l'époque, paraissait d'autant plus fondé et consensuel que ces antirétroviraux ne modifiaient guère le pronostic mortel de l'infection par le VIH. Autrement dit, à moins de croire que les laboratoires pharmaceutiques pourraient comme par magie se transformer en sociétés philanthropiques, les progrès de la prise en charge thérapeutique du sida sont réputés ne devoir globalement s'appliquer que là où la solvabilité des patients, des assurances ou des États est garantie, en l'occurrence au Nord (encore que des inégalités ou des exclusions sociales y soient parfois propices à un accès difficile aux traitements), associant ainsi fortement l'usage de ces progrès à un niveau important de développement économique et social et, plus généralement, la consommation médicale aux mécanismes très libéraux du marché.

Dans le second cas, est mis en avant le fait que l'Afrique subsaharienne souffre de bien d'autres maux que de la seule épidémie sidéenne. Combien d'endémies, à commencer par le paludisme, de pathologies infantiles, telles les diarrhées et la malnutrition, n'y sont toujours pas éradiquées, se maintenant bien plutôt à des niveaux de prévalence élevés quand elles ne connaissent pas, dans certaines régions, des reprises ou des augmentations inquiétantes. Et tout cela est aggravé par le fait que les systèmes de santé africains souffrent de déficiences chroniques, auxquelles s'ajoute l'extrême faiblesse des

politiques publiques de prévention, empêchant que ne se réalise la transition épidémiologique et démographique qui permettrait aux États africains de peser bien davantage sur leur développement économique et social. Autrement dit, vouloir que le sida, si pandémie fût-il, soit pris en charge dans des termes similaires à ceux qui ont cours au Nord, ne revient-il pas à concentrer sur lui l'essentiel de l'aide internationale aux dépens de tous les autres problèmes sanitaires et, par conséquent, à compromettre les indispensables efforts de réforme devant conduire à la mise en œuvre de véritables politiques de santé publique : celles, en l'occurrence, qui chercheraient à réduire la morbidité et la mortalité au plus près des contextes locaux et des besoins des populations, notamment en direction de la mère et de l'enfant, par le développement de l'hygiène, de l'éducation pour la santé et par des stratégies de soins de santé primaires ?

On peut répondre sur leur propre terrain à ces deux types d'argument. D'abord, en rétorquant au premier que, sous conditions d'aides internationales, les grands laboratoires pharmaceutiques disposeraient, avec la pandémie de sida en Afrique, d'un marché tout à fait exceptionnel et qu'à ce compte, très réaliste, ils seraient certainement en mesure d'augmenter considérablement la production des antirétroviraux, des antiprotéases et des tests biologiques et, par conséquent, d'en baisser les coûts de fabrication, d'autant qu'ils font tout pour empêcher certains pays africains d'en initier la production locale. Ce ne serait sans doute ni la première ni la dernière fois qu'en système capitaliste, même portées par un fort courant de libéralisme, des entreprises bénéficieraient d'un marché captif ou subventionné. Quant au second, on peut lui opposer l'idée que si, sans conteste, les pays africains sont confrontés à bien d'autres problèmes de santé publique que la seule infection par le VIH, certains de ceux-ci sont liés à son expansion, comme l'évolution également pandémique de la tuberculose ou l'annulation, par suite de la mortalité élevée due au sida, des quelques progrès qui avaient été enregistrés en matière d'espérance de vie avant sa survenue⁵. De sorte qu'apporter un soutien international massif à la lutte contre le sida ne consisterait pas à créer un hiatus entre cette épidémie et les autres problèmes sanitaires du continent (comme s'il était possible d'imaginer qu'en l'absence de sida un soutien équivalent aurait été mis en œuvre pour s'attaquer à la malnutrition, au paludisme, aux MST, ou, plus globalement, pour organiser une stratégie de

5. Cf. J.-P. Dozon et A. Guillaume, « Contextes, conséquences socio-économiques et coûts du sida », in *Populations africaines et sida*, éd. J. Vallin, Paris, La Découverte/CEPED, 1994.

baisse drastique des taux de mortalité et de morbidité), mais reviendrait bien plutôt à susciter à partir et autour du sida les nécessaires réformes des politiques et des systèmes de santé africains. Qu'indépendamment d'une amélioration de la prise en charge thérapeutique, un tel soutien à la lutte contre le sida soit l'occasion d'assurer la sécurité transfusionnelle constitue un assez bon exemple du type d'effet en chaîne qu'il serait susceptible de produire.

De la construction de l'Afrique sub-saharienne comme monde à part

Cependant, répondre de la sorte à ceux qui estiment bien peu réaliste ou raisonnable d'appliquer à l'Afrique les protocoles de prise en charge en vigueur au Nord, est loin de suffire pour clarifier le débat. Car d'autres arguments, ou plutôt d'autres attendus, souvent plus implicites qu'explicites, justifient les freins à la mobilisation internationale ou ne la conçoivent essentiellement que sous l'angle d'investissements dans la prévention de la transmission hétérosexuelle. Ces attendus procèdent en effet d'une vision globale représentant l'Afrique sub-saharienne comme un monde à part où rien ne se passe véritablement comme ailleurs ; à commencer par ses économies qui, sauf exception, ne parviennent pas à décoller ou à émerger, comme s'il y avait en elles et dans les mentalités qui les soutiennent cette quintessence d'un « refus du développement ⁶ » dont Hegel avait déjà fait, voilà près de deux siècles, la marque distinctive de l'Afrique noire en n'y voyant précisément que les manifestations d'« un monde an-historique non développé ⁷ ». Fondamentalement sous-développées par conséquent, non compétitives sur le marché mondial, les économies et les populations africaines seraient en outre victimes de la mauvaise gestion et de la corruption de leurs gouvernants, auxquelles s'ajouterait une inclination irrésistible pour le tribalisme dont les méfaits, sous forme notamment de conflits ethniques et de guerres civiles, se donnent à voir régulièrement.

Autrement dit, la figure d'exception qu'incarnerait l'Afrique sub-saharienne tendrait à une sorte d'accumulation, dans tous les domaines (social, économique, politique et aussi, bien sûr, sanitaire), de traits foncièrement négatifs, justifiant ainsi point par point les

6. Suivant la formule d'A. Kabou dans son ouvrage, *Et si l'Afrique refusait le développement*, Paris, L'Harmattan, 1991.

7. Cf G. W. F. Hegel, *La Raison dans l'Histoire*, Paris, Plon, 1965, p. 269.

sombres pronostics dont elle fait couramment l'objet, eux-mêmes fort bien résumés par la formule tranchée d'afro-pessimisme. Sans vouloir nier l'abondance des faits qui vont dans le sens de cette singularité africaine et du pessimisme qu'elle suscite, et sans vouloir alourdir le propos par des considérations trop générales, il faut malgré tout rappeler que l'Afrique n'a pas toujours été perçue de la sorte. Elle fut, comme on le sait, pendant plusieurs siècles, un pôle de convoitise et d'attraction (économique, politique, religieux, scientifique, esthétique) pour l'Occident qui perdura au-delà de la période coloniale. On pourrait presque parler, pour les années consécutives aux indépendances, d'un « afro-optimisme », qui était, certes, régulièrement tempéré par quelques coups d'État militaires et, déjà, par de funestes pronostics du genre de celui que proférait René Dumont avec *L'Afrique noire est mal partie*⁸, mais qui ne s'en traduisait pas moins par une présence et des investissements occidentaux accrus, par de nombreux accords de coopération bilatérale entre ex-métropoles et États africains, toutes choses auxquelles la compétition entre les deux « blocs » apportait ici et là ses doses de surenchère.

Autrement dit, l'afro-pessimisme d'aujourd'hui participe d'un contexte international particulier où la fin de la guerre froide a ouvert la voie à des processus accélérés de libéralisation et de globalisation économique qui, tout en affectant très directement l'Afrique, notamment au travers des programmes d'ajustement structurels orchestrés par la Banque mondiale et le Fonds monétaire international, ne laissent pas de la faire apparaître comme un monde encore bien peu apte à en tirer parti. Par conséquent, tout se passe comme si cette image négative de l'Afrique s'était construite pour lui faire en quelque sorte endosser l'entière responsabilité de ses malheurs et de ses misères, comme si ce que l'on savait de la longue histoire qu'elle fut amenée à partager avec l'Occident devait être désormais refoulé au profit de l'énoncé de ses propres incapacités à figurer honorablement sur la scène de la mondialisation. Il est à cet égard assez remarquable que l'un des thèmes majeurs que les institutions de Bretton Woods développent actuellement en Afrique, sous la forme d'une quasi-inculturation, est celui de la « bonne gouvernance », tenant ainsi pour définitivement acquise l'idée que la cause principale de la faillite du continent résidait en lui-même, notamment dans ses élites et dans ses dirigeants. Mais il est tout aussi significatif qu'au moment même où ils prétendent inculquer la pratique de cette « bonne gouvernance », les programmes

8. Paris, Seuil, 1962.

d'ajustement structurels contribuent largement à affaiblir les États africains, c'est-à-dire à les délester d'une bonne partie de leurs politiques publiques et de ce qui, depuis les indépendances, avait fait d'eux en principe les maîtres d'œuvre du développement social et économique. Allègement des États, privatisations, promotion des sociétés civiles, des initiatives et des pouvoirs locaux, telles seraient ainsi désormais les conditions d'une bonne gouvernance.

En fait, et sans vouloir reprendre à notre compte les facteurs d'ordre uniquement exogène qui servaient encore récemment d'explication majeure au sous-développement africain, en l'occurrence les facteurs liés à cette longue histoire de domination et d'exploitation européenne, inaugurée par la traite négrière, puis relayée ensuite par le colonialisme et le néocolonialisme⁹, le renversement de perspective consistant à faire de facteurs uniquement endogènes les causes essentielles des malheurs de l'Afrique nous paraît au moins tout aussi sujet à caution. Car si l'on peut s'accorder sur le fait que les pays africains ont été, depuis les indépendances, effectivement mal gouvernés¹⁰, on ne saurait imputer leurs échecs en matière de développement à ce seul fait et, encore moins, à d'irrépressibles obstacles culturels qui les rendraient obstinément réfractaires au décollage et à la compétition économique internationale. Il n'y a en effet encore pas bien longtemps, l'Europe, et notoirement la France, se satisfaisait largement de régimes africains corrompus et bien peu démocratiques, comme elle trouvait, somme toute, assez rentables les relations économiques et politiques qu'elle entretenait avec eux. Or, tout se passe précisément comme si les politiques de libéralisation voulaient faire oublier l'Histoire, reléguer au passé ces protections et « rentabilités » néocoloniales, pour ne s'adresser qu'à une Afrique qui aurait désormais à choisir entre s'ajuster aux impératifs de la mondialisation, ou s'y soustraire en continuant obstinément à cultiver ses archaïsmes.

Troublante et sinistre époque donc qui fait se rencontrer durablement ces politiques de libéralisation avec l'expansion du sida. Et, s'il ne s'agit pas de suggérer ici que celle-ci est la conséquence directe de celles-là, tout indique, cependant, qu'elles participent d'une même configuration historique et idéologique où l'Afrique est conviée à n'imputer qu'à elle-même la cause de ses malheurs et de son exceptionnalité aussi bien au plan sanitaire qu'au plan économique ou politique.

9. Sur ces sujets, on peut lire parmi de nombreux autres ouvrages, celui d'E. Williams, *Capitalisme et esclavage*, Paris, Présence africaine, 1968, et celui de S. Amin, *L'Accumulation à l'échelle mondiale*, Paris, Anthropos, 1970.

10. Sur cette question, voir notamment de J.-F. Bayard, *L'État en Afrique*, Paris, Fayard, 1989.

Le sida comme construction métaphorique d'une Afrique sexuellement et culturellement autre

En effet, alors que débutaient les programmes d'ajustement structurels, le discours épidémiologique des années 1980 eut assez vite fait d'assigner à l'Afrique noire, spécialement à l'Afrique centrale forestière, le statut assez peu enviable de « berceau du sida ¹¹ ». Sans doute existait-il, et existe-t-il toujours, de solides arguments d'ordre virologique (celui, entre autres, de la transmission d'un virus mutant du singe à l'homme) pour étayer une telle imputation. Mais le fait remarquable dans cette affaire, ce fut la façon dont ces arguments se marièrent très spontanément avec une certaine doxa culturaliste, posant que des coutumes africaines (certains rituels, certaines pratiques sexuelles) devaient être certainement à l'origine de ladite transmission ¹². Et cette doxa de redoubler en construisant le modèle d'une « *cultura sexualis africana* ¹³ » suivant lequel la sexualité africaine y serait spécifique et irréductible à toute autre, baignant dans une sorte d'éther de laxisme et de promiscuité ¹⁴ tout en étant simultanément présentée comme fondamentalement hétérosexuelle et soumise aux normes de la vie collective ¹⁵.

Sans doute ce culturalisme sommaire, qui avait fait revenir sur le devant de la scène certains des récits les plus piquants sur la vie sexuelle des « primitifs » laissés par les voyageurs, les traitants ou les colonisateurs européens des siècles passés se modifia-t-il sensiblement au fur et à mesure que se développait l'infection par le VIH en Afrique. Des épidémiologistes et des démographes, attentifs malgré tout à l'hétérogénéité de l'expansion du sida, se dirent qu'à l'instar des pratiques matrimoniales les pratiques sexuelles devaient y être

11. Thèse notamment développée par J. Leibowitch dans son livre, *Un virus étrange venu d'ailleurs*, Paris, Grasset, 1984, dont nous avons critiqué avec Didier Fassin les prénotions dans « Raison épidémiologique, raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique », *Sciences sociales et santé*, V. VII, n° 1, février 1989, p. 21-36.

12. Cf. M. D. Grmek, *op.cit.*

13. Suivant l'heureuse expression de G. Bibeau dans son article « L'Afrique, terre imaginaire du sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes », *Anthropologie et sociétés*, 1991, V. 15, n° 2-3, *L'Univers du sida*, p. 125-147.

14. Parmi les textes les plus édifiants, à cet égard, on peut se reporter à l'article de J.-P. Ruhston et A.-F. Bogaert, « Population differences in susceptibility to AIDS: An evolutionary analysis », *Social Science and Medicine*, 1989, 28, 12, p. 1211-1220, et à celui de J. et P. Caldwell et P. Quiggin, *Disaster in an Alternative Civilization. The Social Dimensions of AIDS in Sub-Saharan Africa*, 1989, Health Transition Center, The Australian National University.

15. Ce que souligne fort bien C. Obbo dans son texte, « Social science research: understanding and action », in *Vivre et penser le sida en Afrique*, C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo et M. Touré (éds), Paris, CODESRIA-KARTHALA-IRD, 1999, p. 67-78.

différenciées et, partant, que les ethnies africaines n'étaient pas toutes exposées de la même façon au fléau ; et ils se le dirent d'autant mieux que certains rituels ou certains marquages des corps semblaient pouvoir favoriser diversement la transmission sanguine. Autrement dit, la culture fut une nouvelle fois convoquée, mais sur un mode un peu plus élaboré. On envisagea ainsi des ethnies plus à risque que d'autres, très précisément que certains traits culturels, certaines coutumes, telles la polygynie et ses formes dérivées comme le lévirat (institution amenant une veuve à épouser un frère ou un parent proche de son défunt mari) ou le sororat (institution permettant à un homme d'épouser la sœur de son épouse décédée), ainsi, surtout, que la possibilité donnée à des hommes d'âge mûr d'avoir accès à de très jeunes femmes¹⁶ étaient des facteurs favorisant la diffusion rapide du VIH, tandis que d'autres comme une certaine rigueur musulmane, les interdits sexuels post-partum ou la circoncision pouvaient à l'inverse la freiner¹⁷. Cependant, même sous cette forme plus rigoureuse, le recours aux facteurs culturels s'est avéré assez peu pertinent. Car, si on les considère en effet comme strictes composantes d'une Afrique toujours attachée à ses traditions immémoriales, on ne comprend pas dès lors que le sida ne soit pas apparu plus tôt en Afrique ; mais également on peut faire dire à la plupart de ces facteurs tout et son contraire, à l'instar du lévirat qui favorise peut-être une certaine dissémination du VIH, mais est tout aussi bien susceptible de la freiner puisqu'une veuve contaminée pourrait très bien le transmettre à bien d'autres hommes dans l'hypothèse où elle ne se remarierait pas coutumièrement avec un parent de son mari défunt¹⁸. À cet égard, du reste, l'explication du sida par la culture participe également de diverses représentations émiqes, c'est-à-dire des étiologies fournies par les populations africaines elles-mêmes ; mais certaines d'entre elles, justement, interprètent la survenue et la diffusion du sida comme la conséquence délétère de la mise à mal de leurs coutumes ancestrales par le monde moderne et non comme un fléau qui serait en partie dû à leur irrépressible propension à vouloir les perpétuer¹⁹.

16. Sur ce sujet, voir, de N. Brouard, « Aspects démographiques et conséquences de l'épidémie de sida en Afrique », in *Populations africaines et sida*, op.cit.

17. À propos de la circoncision, on peut se reporter à l'article de J.-L. Marx, « Circumcision may protect against the AIDS virus », *Science*, 1989, 245, 2, p. 470-471, et à celui de J.-C. Caldwell, « Lack of male circumcision and AIDS in sub-saharian Africa ; resolving the conflict », *Health Transition Review*, 1995, 5, p. 113-117.

18. Sur ce thème, voire le texte de A. Palec, « Bamako, taire le sida », *Psychopathologie africaine*, XXVI 2, p. 211-234.

19. Ce qu'analyse fort bien C. Fay dans son texte « Du "culturel", de "l'universel" ou du "social". Penser le sida et la prévention au Mali », in *Vivre et penser le sida en Afrique*, op.cit., p. 277-298.

Penchants culturalistes et considérations sociologiques

En réalité, par-delà ses penchants culturalistes, l'épidémiologie du sida s'est bien davantage attachée à des considérations plus sociologiques. L'attention portée tout particulièrement au phénomène de la prostitution avec sa très grande labilité, allant du professionnalisme à des pratiques occasionnelles ou provisoires non assimilables à l'exercice d'un métier, comme au phénomène des migrations ou des mobilités humaines, notamment celles des travailleurs saisonniers et des transporteurs²⁰, a certainement constitué un tournant important d'une approche plus contextualisée de l'épidémie de sida en Afrique. Et, plus fondamentalement encore, le problème posé par une transmission du VIH, donnée comme principalement hétérosexuelle et mettant ainsi, sur le plan de la prévention, l'usage du préservatif au cœur des rapports hommes/femmes, n'a cessé d'encourager une telle approche. Car, s'il est susceptible de mobiliser également des facteurs d'ordre strictement culturel, c'est-à-dire tout ce qui, dans les traditions africaines, continue à fonder et à justifier la domination des hommes sur les femmes, rendant précisément difficilement négociable pour celles-ci l'emploi du préservatif²¹, ce problème a mis en effet bien davantage au jour toute une série d'évolutions récentes des relations de genre : au premier chef l'augmentation de l'instabilité matrimoniale, la croissance du nombre de femmes seules ou chefs de famille mais souvent exposées à la précarité économique²², ou encore la façon dont quantité de jeunes femmes tentent de s'émanciper de leur milieu traditionnel²³. Autrement dit, si l'on a pu parler pour l'Afrique de « femmes à risque » ou de « femmes vulnérables », c'est au moins

20. Sur ces questions relatives à la prostitution et aux mobilités humaines, il existe une très nombreuse littérature dont on peut indiquer quelques titres. P. Ulin, « African women and Aids; negotiating behavioral change », *Social Science and Medicine*, V, 34, 1, 1992, p. 63-73. I. Bardem et I. Gobatto, *Maux d'amour, vie de femmes. Sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain*, Paris, L'Harmattan, 1995 ; A. A. Ampofo, « Nice guys, condoms and other forms of STDs protection : sex workers and AIDS protection in West Africa », in *Vivre et penser le sida en Afrique*, op. cit., p. 559-588. C. W. Hunt, « Migrant labor and sexually transmitted disease : AIDS in Africa », *Journal of Health and Social Behavior*, 1989, 30, 4, p. 353-373. T. Painter et alii, *Migrations and AID in West Africa. A Study of Migrants from Niger an Mali to Côte-d'Ivoire : Socio-economis Contexts, Features of their Comportments, and Implications for Aids Prevention Initiatives*, New York CARE, 1994. B. Cohen et J. Trussel (éds), *Preventing and Mitigating AIDS in Sub-sabarian Africa; Research and Data Priorities for the Social and Behavioral Sciences*, Washington, D. C, National Academy, 1996.

21. Cf. P. Ulin, op.cit., et G. Seidel, « Women at risks : gender and Aids in Africa », *Disasters*, 1993, 17, 2, p. 133-142.

22. Cf. G. B Schoeft, « Women at risk : case studies from Zaire », in *The Tume of Aids, Social Analysis, Theory, and Method*, Californie, Sage Production Editor, 1992, p. 259-276, et I. Bardem et I. Gobatto, op.cit.

23. Voir, à ce sujet, de L. Vidal, *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*, Paris, PUF, 2000.

autant par rapport aux changements qui affectent de plus en plus les milieux familiaux et les existences féminines que par référence aux habitués de la domination masculine.

Reste qu'en dépit de l'importance accordée à ses dimensions sociales²⁴, l'épidémiologie du sida en Afrique au sens large (c'est-à-dire incluant des recherches en sciences sociales étroitement liées à la demande médicale, notamment celles qui se sont situées dans le cadre des enquêtes du type « Comportements, Attitudes, Croyances, Pratiques ») a continué à se focaliser sur ce qui semble être des comportements sexuels spécifiquement africains et, conséquemment, sur les moyens d'y remédier. Plus précisément, comme il ne cessait d'être établi que la transmission du VIH s'effectue essentiellement par voie hétérosexuelle (et du même coup, également, par la voie materno-fœtale), contrastant en cela avec le modèle qui prévaut au Nord où l'épidémie touche surtout les milieux homosexuels et toxicomanes (et dans certains pays, comme la France, les personnes transfusées), on s'est presque automatiquement fixé sur le problème d'une culture sexuelle ou d'un style de vie propre à l'Afrique qui, sur la base de traditions encourageant aussi bien la polygynie que les relations sexuelles précoces, se manifesterait plus largement aujourd'hui, notamment dans les villes, en multipartenariat ou en « vagabondage sexuel²⁵ ». C'est du reste pourquoi les programmes nationaux de lutte contre le sida associent, la plupart du temps, la promotion du préservatif à la valorisation de la fidélité, étant en cela fermement soutenus par les Églises chrétiennes, voire par des représentants de l'islam (la religion musulmane recommandant la fidélité dans le cadre d'une polygynie limitée). Ils expriment ainsi, à leur manière, l'idée qu'une certaine moralisation des mœurs africaines est au moins aussi indispensable qu'un moyen de prévention dont on peut penser qu'il ne les modifiera guère (certains estimant au contraire que le préservatif est un encouragement au « dévergondage sexuel ») et qu'il fera, de toutes les façons, l'objet de résistances culturelles parce qu'il n'est précisément pas dans les habitudes desdites mœurs de freiner la fécondité.

24. Cf. W. Rushing, *The Aids Epidemic. Social Dimensions of an Infectious Diseases*, Boulder, Westviewpress, 1995.

25. Voir l'évaluation critique qu'a faite de tous ces thèmes K. Delaunay dans son texte « Des groupes à risque à la vulnérabilité des populations africaines. Discours sur une pandémie », in *Organiser la lutte contre le sida. Une étude comparative sur les rapports État/société civile en Afrique (Cameroun, Congo, Côte-d'Ivoire, Kenya, Sénégal)*, M. E. Grunénais (dir.), ANRS, 1999.

Déconstruire par une épidémiologie critique

Sans contester l'ordre des faits justifiant largement le consensus qui s'est établi à propos de l'Afrique sur un mode de transmission du VIH principalement hétérosexuel, on peut malgré tout mettre en cause la façon dont ils ont été quelque peu durcis aux dépens d'autres et surtout réorienter autrement leur cadre d'interprétation. À cette fin, il faut rendre hommage à Randall M. Packard et Paul Epstein d'avoir commis l'un des rares articles de fond²⁶ osant contester tout ce qui semble faire du « sida africain » un problème essentiellement culturel et osant proposer, à l'encontre des thèses dominantes devenues quasi dogmatiques, d'autres types d'explication à son expansion rapide et dramatique comme à son apparente spécificité hétérosexuelle. D'abord, parce qu'ils eurent le grand mérite de soulever la question de la transmission sanguine. Non pas précisément cette transmission que certains auteurs avaient mis derechef au compte des pratiques traditionnelles africaines, comme les scarifications, excisions, ou autres atteintes à l'intégrité des corps, mais bien plutôt celle, plus moderne ou plus iatrogénique, qui passe par les injections ou par les transfusions, et dont on peut supposer, à l'appui de quelques études épidémiologiques, rares mais exemplaires²⁷, qu'elle n'est pas un mode de contamination négligeable. En fait, ce que Packard et Epstein ont voulu à juste titre mettre en lumière, c'est que, tout en sachant que ces injections et transfusions constituent en Afrique une pratique courante du corps médical et infirmier (contre le paludisme, la malnutrition, l'anémie, etc.), fort bien acceptée de surcroît par les populations, tout en sachant qu'elles sont beaucoup moins qu'ailleurs garanties des précautions d'hygiène et de sécurité, l'épidémiologie du sida, comme du reste les programmes de prévention, les ont toujours minimisées. Et, si leurs critiques ont pu paraître très isolées et, du coup, peu crédibles, des études plus récentes, osant à leur tour transgresser le modèle d'interprétation dominant, ont particulièrement insisté sur le niveau élevé des risques encourus par les personnes transfusées²⁸.

26. Cf. « Epidemiologists, social scientists, and the structure of medical research on AIDS in Africa », *Social Science and Medicine*, 1991, 33, 7, p. 771-794.

27. Comme celles de J. M. Mann *et alii*, parues dès 1986, dont « Risk factors for human immunodeficiency virus seropositivity among children 1-24 months old in Kinshasa, Zaire », *Lancet*, 2, p. 676, et « HIV seroprevalence among hospital workers in Kinshasa, Zaire », *JAMA*, 256, p. 3099.

28. Outre le texte présenté dans cet ouvrage par D. Bonnet, on peut se reporter à ce sujet à celui de D. Kerouedan *et alii*, « Réflexions sur la transfusion sanguine au temps de l'épidémie de sida. État des lieux et perspectives en Côte-d'Ivoire », *Cahiers Santé*, 1994, 4, p. 37-42.

En fait, ce qui est assez remarquable et, d'une certaine façon, assez paradoxal, c'est qu'en réalité, dans plusieurs pays africains, des mesures ont été prises pour que médecins et infirmiers utilisent des seringues jetables, pour qu'ils substituent, quand ils le peuvent, la prescription de médicaments aux pratiques transfusionnelles, ou pour disposer de banques de sang sécurisées. Mais, bien que ces mesures indiquent une assez claire conscience du risque sanguin en milieu hospitalier, et en dépit du fait qu'elles soient très insuffisamment généralisées compte tenu des faiblesses des systèmes de santé, et que les banques de sang, lorsqu'elles existent, n'y ont pas en Afrique le même niveau de sécurité qu'au Nord, tout se passe comme si ce type de contamination ne devait en aucune manière porter atteinte à l'évidence que la transmission hétérosexuelle présidait fondamentalement à la diffusion du VIH en Afrique et que ce soit sur elle qu'il faille épidémiologiquement raisonner et faire porter tous les efforts de prévention.

Mais, en cette matière précisément, Packard et Epstein ont soulevé d'autres questions tout aussi pertinentes. Car, tout en reconnaissant qu'une meilleure évaluation des contaminations sanguines iatrogènes n'inverserait pas la tendance générale d'une transmission majoritairement hétérosexuelle, il leur est apparu que celle-ci, énoncée trop souvent sous cette forme lapidaire, constituait un modèle d'intelligibilité pauvre et précisément tendancieux des épidémies de sida en Afrique. En laissant supposer qu'elle résultait automatiquement de conduites sexuelles spécifiquement africaines, ce modèle, formulé de la sorte, n'intégrait pas en effet les multiples cofacteurs qui pouvaient par ailleurs expliquer pourquoi les contaminations étaient si fréquentes ou les passages de la séropositivité au stade sida si rapides. Et avec l'appui, là encore, de quelques études exemplaires²⁹, ils ont défendu l'idée que le contexte pathologique général de l'Afrique, en l'occurrence les nombreuses endémies, comme le paludisme ou la trypanosomiase, elles-mêmes en recrudescence, et, peut-être d'avantage encore, la malnutrition, constituaient, sur le plan des défenses immunitaires, un terrain particulièrement favorable à l'infection par le VIH et à l'apparition rapide des maladies opportunistes comme la tuberculose.

On pourrait bien sûr rétorquer à Packard et Epstein que, dans le domaine précisément des cofacteurs, de nombreuses études épidé-

29. Notamment de T. C. Quinn *et alii*, « Serologic and immunologic studies in patients with AIDS in North America and Africa. The potential role of infectious agents as co-factors in human immunodeficiency virus infection », *JAMA*, 1987, 257, 19 p. 2617-2621.

miologiques n'ont cessé d'établir des corrélations entre le développement des MST et l'expansion du sida, notamment en ce qui concerne les femmes africaines³⁰, exposées davantage que les hommes à des lésions génitales chroniques, et de renforcer du même coup l'idée que les conduites sexuelles africaines présidaient à l'évidence à la diffusion du VIH. Mais, pour aller cependant dans le sens de nos deux auteurs, on peut tout aussi bien dire que ces études ne se sont multipliées, confortant ainsi le modèle d'interprétation dominant, que dans la mesure où les recherches sur les autres cofacteurs n'ont guère été encouragées et, surtout, qu'en mettant l'accent sur les complications liées aux MST, elles ont plutôt fait ressortir un problème d'insuffisance de prise en charge sanitaire et de prévention de ces pathologies qu'une stricte question de comportements sexuels.

Intelligibilité historique et politique du sida en Afrique

D'une certaine façon, donc, la position défendue globalement par Packard et Epstein est assez proche des formules qui sont par ailleurs fréquemment utilisées à propos du sida en Afrique le désignant d'abord et avant tout comme une « maladie de la pauvreté » ou comme « une maladie du développement³¹ ».

Ces formules, aujourd'hui largement répandues, laissent assez bien entendre que la diffusion du VIH dans cette région du monde, surtout quand elle atteint des taux de séroprévalence de 20 ou 30 %, ne saurait se réduire à un problème de transmission et de conduites sexuelles. Mais, bien que l'on puisse les entendre de la sorte et que beaucoup d'observateurs de l'Afrique les reprennent à leur compte, tout se passe comme si elles n'avaient qu'une fonction métaphorique et se contentaient de suggérer, telle une évidence, que si l'Afrique était autre que ce qu'elle est, c'est-à-dire un continent laissant s'additionner désordres et malheurs, certainement ne subirait-elle pas de surcroît pareilles pandémies de sida. Et, faute d'aller plus loin dans l'analyse, tout se passe par conséquent comme si la transmission hétérosexuelle était la seule réalité épidémiologique tangible et exemplifiait à elle seule, sous forme de comportements spécifiques, le sous-développement et les misères de l'Afrique.

30. Voir en particulier, de M. Carael, « Women vulnerability to STD/HIV in sub-saharian Africa : an increasing evidence », Communication présentée au séminaire « Women and demographic change in Sub-Saharan Africa », Commission de l'UIESP sur le statut de la femme et la pollution, Dakar, 6-13 mars 1993.

31. Cf. N. Miller et M. Carballo, « Aids : a disease of developpment ? », *Aids and Society*, 1989, V, 1, 1.

Or, ce qui semblait ressortir de l'article de Packard et Epstein et qu'en tout cas nous reprenons volontiers à notre compte, c'est le refus de la métaphore. Car, au-delà d'une formule comme « maladie du développement » qui peut faire aisément consensus, il s'agit bel et bien d'expliquer plus réellement ou plus concrètement les modes de diffusion du VIH en Afrique. Et, sous ce rapport, on ne saurait, de la même manière, accepter tout énoncé généralisateur, comme celui de pauvreté, dans la mesure où l'on sait que les épidémies de sida ne lui sont corrélées que dans des contextes spécifiques et qu'elles sont inégalement réparties suivant les pays et les régions, avec des taux de séroprévalence qui vont du simple au décuple³². En fait, et c'est très certainement là l'enjeu d'une véritable critique des discours épidémiologiques sur le sida en Afrique, toute approche qui procède par essentialisation ou par globalisation de traits culturels, de conditions sociales ou de comportements particuliers, ne retrouve jamais dans sa compréhension du sida ou dans ses politiques de prévention que ce qu'elle y a mis préalablement. Affirmer par exemple, comme cela se fait maintenant de plus en plus souvent, que les femmes africaines sont particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH parce qu'elles cumuleraient toute une série de « désavantages », physiologiques, culturels et sociaux, n'est sans doute pas une proposition fausse. Mais elle a le très grand inconvénient de procéder par excès de généralisation ou, plus précisément, par excès de métonymie, faisant en quelque sorte endosser à une partie de la population ce qui se dit par ailleurs d'une manière globale sur le sous-développement africain, et d'évacuer du même coup tout ce qui, au contraire, témoigne de processus d'émancipation féminine et de maîtrises d'une certaine « vulnérabilité », y compris chez les prostituées professionnelles³³.

Comme l'usage de notions métaphoriques, ce genre de catégorisation ne fonctionne en réalité que par une inférence abusive de données statistiques, c'est-à-dire par l'absence criante d'analyses contextuelles. Car si l'on peut accepter l'idée que l'Afrique, à l'instar d'autres régions du Sud, est globalement vulnérable à l'infection par le VIH parce qu'elle est sous-développée, parce que la pauvreté y est dominante, parce que les endémies y sont nombreuses et les systèmes de santé iatrogènes et déficients, etc., encore faut-il identifier plus précisément les *facteurs de médiation* et les *situations* qui font que

32. Sur ce sujet, voir, de J. M. Amat-Roze, « Les inégalités géographiques de l'infection à VIH et du sida en Afrique sub-saharienne », *Social Science and Medicine*, 1993, 36, 10, p. 1247-1256.

33. Cf. I. Bardem et I. Gobbato, *op. cit.*, et D. Cohen et E. Ried, « The vulnerability of women : is this a useful construct for policy and programming? », in *Vivre et penser le sida en Afrique*, *op. cit.*

l'épidémie se transforme ici et là en pandémies avec des taux de séro-prévalence qui dépassent les 10 % et atteignent parfois les 30 %. En aucune manière, ni les habitus culturels, ni le multipartenariat, ni la condition de dépendance des femmes, ni la pauvreté en tant que telle, ni même la possible sous-estimation de la transmission sanguine ou des déficits nutritionnels, ne sauraient suffire, pris ensemble ou isolément, à expliquer semblables évolutions.

Les facteurs économiques et socio-politiques

Pour en rendre compte, il faut résolument faire l'hypothèse que l'infection par le VIH ne prend ces tournures pandémiques qu'en étant étroitement corrélée à tout un ensemble de facteurs économiques et socio-politiques, eux-mêmes constitutifs de situations à risque particulières³⁴.

C'est précisément dans cette perspective qu'il faut reconsidérer la question des mobilités humaines, en l'espèce ne pas se contenter, comme trop d'études épidémiologiques, de s'intéresser au monde des transporteurs, avec cette image quelque peu stéréotypée du camionneur fréquentant des prostituées à ses heures de pause. Bien au-delà de ce milieu professionnel, les mobilités renvoient au premier chef au phénomène migratoire, c'est-à-dire à l'un des phénomènes sociologiques majeurs de l'Afrique contemporaine qui ne s'est pas limité aux mouvements internes de l'exode rural et de l'urbanisation mais qui a aussi et surtout pris la forme d'intenses mouvements de population transnationaux. Et la caractéristique aujourd'hui majeure de ces mouvements interafricains, c'est qu'ils ne sont plus seulement, comme ils l'ont été longtemps, des migrations de travail par lesquelles des ressortissants de pays pauvres vont s'installer, provisoirement ou durablement, dans des pays offrant des opportunités de travail ou des possibilités d'accès à la terre. Ils sont également, et de manière croissante, associés aux processus actuels de dérégulation étatique, résultant au moins pour une part des programmes d'ajustement structurels, qui amènent quantité d'Africains à circuler à l'intérieur de réseaux de commerce transfrontaliers où s'accumulent et s'échangent une gamme étendue de denrées légales et de produits illégaux (drogue, arme, etc.)³⁵. Toutes

34. Comme celle décrite et analysée par D. Webb dans *Migrants, Money and the Military : The Social Epidemiology of HIV/AIDS in Owanbo, Northern Namibia*, Windhoek, NEPRU, 1995.

35. Sur ces questions essentielles, voir notamment, de S. Ellis et J. Mac Gaffey, « Le commerce international informel en Afrique sub-saharienne. Quelques problèmes méthodologiques et conceptuels », *Cahiers d'études africaines*, 1997, XXXVII, 1, 145, p. 11-37, et, de J. Roitman, « The Garisson-Entrepôt », *Cahiers d'études africaines*, 1998, XXXVIII, 2-4, 150-152, p. 297-329.

choses qui se trouvent par ailleurs singulièrement renforcées avec la multiplication des crises étatiques et des guerres civiles, comme en Afrique centrale, où à l'extension des économies souterraines s'ajoutent les cortèges de populations déplacées et réfugiées.

On peut donc fortement supputer que, dans de tels contextes de mobilité, l'infection par le VIH trouve des terrains particulièrement favorables à sa diffusion et considérer en effet que la transmission hétérosexuelle y constitue le mode de contamination dominant. Mais dire cela ne signifie justement pas que cette transmission dérive à proprement parler de comportements sexuels. À tout le moins, doit-on admettre que ces comportements sont eux-mêmes amplement informés par tout un ensemble de pratiques, par un style de vie ou de survie, c'est-à-dire qu'ils y trouvent largement leurs raisons d'être et leurs significations³⁶. Et si ces contextes sont certainement propices à l'infection par le VIH, ils le sont aussi pour bien d'autres types de risques, notamment quand les situations de migration sont associées à des conditions d'insécurité ou à des pratiques illégales, c'est-à-dire à un *univers de périls* producteur de pratiques et de valeurs particulières. En la matière, du reste, on pourrait soutenir que de telles situations sont constitutives de « cultures à risques », mais en précisant bien, encore une fois, qu'elles ne sauraient simplement se réduire à des spécificités culturelles africaines. Car, même si l'Afrique, pour des raisons principalement économiques et politiques, leur offre un terrain de prédilection, ailleurs que sur ce continent, des situations ou des « cultures » similaires sont génératrices de multiples risques et périls, notamment celui de l'infection par le VIH.

Préciser les caractéristiques de ces situations, de ces cultures à risques ou de ces univers de périls, tel devrait être par conséquent l'objectif premier d'une socio-épidémiologie du sida en Afrique. Et dans cette perspective, encore une fois, il conviendrait qu'elle désapprenne à se focaliser uniquement sur les comportements sexuels, pour prendre en compte, outre les phénomènes migratoires de plus en plus intenses, la consommation d'alcool ou l'usage de psychotropes qui participent des mêmes effets de dérégulation étatique ou socio-économique, de crise généralisée des systèmes éducatifs, et qui touchent particulièrement les jeunes générations. Mais il conviendrait aussi et surtout qu'elle prenne la mesure des phénomènes de violence, c'est-à-dire non pas seulement des guerres civiles et de leurs conséquences,

36. Voir, à ce sujet, l'article de D. Fassin, « Une crise épidémiologique dans les sociétés de post-apartheid : le sida en Afrique du Sud et en Namibie », *Afrique contemporaine*, 195, juillet-sept. 2000, p. 105-115.

mais également de tout ce qui fait que les histoires coloniales et post-coloniales en Afrique, en accumulant des processus d'intériorisation de l'autoritarisme et de la répression³⁷, se prolongent et s'expriment de plus en plus aujourd'hui en conflits et en violences essentiellement internes. Autrement dit, il s'agirait de mettre étroitement en rapport les situations actuelles de « libéralisation » économique et politique des pays africains, où des percées démocratiques se sont accompagnées d'inégalités et de chômage croissants, avec tout un ensemble de violences qui, parfois, peuvent se diriger contre des étrangers, une ethnie différente de la sienne, contre les gouvernants (beaucoup plus rarement contre les grandes puissances ou les grandes banques internationales), mais qui, plus fréquemment ou plus banalement, se déroulent à l'intérieur des univers de parenté et de voisinage³⁸. Et, si la sorcellerie en constitue certainement l'idiome ou le point de crispation principal³⁹, celle-ci, soit pour se prémunir, soit pour se venger de ceux ou celles qui sont censées la manipuler, donne de plus en plus lieu à de très physiques règlements de compte.

Changement de perspective

Envisager les choses sous cet angle ne revient pas à s'éloigner de l'épidémiologie du sida en Afrique. Bien au contraire. Car ces phénomènes de violence, comme ceux de la consommation d'alcools et de drogues auxquels ils sont étroitement liés, constituent un terrain éminemment favorable à la diffusion du sida. À la fois parce qu'ils sont propices à une minimisation de l'exposition au risque-VIH par rapport à d'autres risques de mort, quand elle n'y fait pas l'objet d'un simple déni, parce qu'ils mettent souvent en jeu des relations sexuelles fréquemment empreintes de leurs logiques agressives (abus sexuels, viols, y compris sur de jeunes enfants), et parce que, de surcroît, ils sont susceptibles, par leur banalité même, de donner du sida des interprétations qui collent au plus près aux causes et aux enjeux des conflits, au point parfois d'en être lui-même l'instrument.

Mais les envisager de la sorte consiste à donner à l'épidémiologie du sida une dimension résolument politique. Ce qui revient à dire, pour utiliser son langage, que les facteurs ou les cofacteurs de risque à VIH doivent être d'abord rendus intelligibles à l'intérieur de mondes

37. Ce qu'avaient fort bien décrit en leur temps F. Fanon dans *Peaux noires et masques blancs*, Paris, Seuil, 1952, ou A. Memmi dans *Portrait du colonisé*, Paris, Pauvert, 1996.

38. Comme nous le montre R. Bazanguissa-Ganga dans son livre, *Les Voies du politique au Congo*, Paris, Karthala, 1997.

39. Voir à ce sujet de P. Geschiere, *Sorcellerie et politique en Afrique*, Paris, Karthala, 1995.

sociaux qui les cumulent tout en n'ayant guère les moyens de les maîtriser et, par conséquent, qu'avant de cibler les comportements individuels et leur possible changement par une prévention de bon aloi, il importe d'identifier et de dénouer tout ce qui fait la trame banalement périlleuse de ces mondes où le sida n'y est qu'un risque parmi beaucoup d'autres. On mesure évidemment l'ampleur de la tâche puisqu'elle suppose que les États africains, comme ceux qui les aident dans la lutte contre le sida (organisations internationales et ONG), veuillent bien mettre sur la place publique tout ce à quoi celui-ci est associé et considérer qu'il exige de leur part autre chose qu'une simple promotion du préservatif ou qu'une moralisation des mœurs par les confessions religieuses de tous bords (à l'avant-dernière CISMA de Lusaka, elles y étaient massivement représentées). Mais on mesure aussi qu'en continuant à faire du sida un problème essentiellement culturel et sexuel appelant on ne sait quel miraculeux changement de comportements, sans identifier toutes les situations à risque dont il n'est manifestement qu'une composante, les uns et les autres s'arrangent objectivement pour le rendre effectivement fort peu politique, c'est-à-dire pour ne pas avoir à mettre en cause les carences de leur politique économique et sociale.

Par où l'on retrouve finalement la question de l'accès aux traitements qui, au-delà de ses enjeux thérapeutiques et éthiques, constitue à plusieurs niveaux une manière très efficace de politiser en Afrique les épidémies de sida. D'abord, au niveau international, cette question demande à être traitée par d'autres instances et organisations que la seule Onusida. En elle quelque chose a échoué à maintenir le fil de cet universalisme qui, jusqu'à la fin des années 1980, faisait du sida un fléau planétaire requérant une solidarité mondiale. D'autres mobilisations, d'autres recours et arguments que ceux qui ont focalisé ses programmes de lutte contre le sida sur le principal terrain de l'information et de la prévention, doivent précisément relayer cette institution, issue de l'OMS, pour faire valoir le droit des personnes atteintes, quelles que soient leurs origines, à accéder au meilleur traitement. En la matière, le droit doit être énoncé comme éminemment supérieur à toutes considérations culturelles ou économiques, comme celle qui consiste à dire que les populations africaines sont insolubles. Sans doute le sont-elles pour une large majorité, mais c'est très précisément la force du droit que d'aboutir à ce que les prix des antirétroviraux et des antiprotéases baissent, qu'ils soient subventionnés ou libérés de leurs brevets, ou encore qu'ils amènent les États africains à déclarer l'épidémie de sida « catastrophe nationale », leur

permettant justement de bénéficier de ces mesures économiques et juridiques.

Mais ensuite, l'accès aux traitements, quels que soient les nouveaux problèmes qu'il poserait aux États africains, changerait considérablement la façon dont ceux-ci ont eux-mêmes, jusqu'à présent, assez peu internalisé l'épidémie de sida, c'est-à-dire en se satisfaisant de programmes nationaux de lutte largement téléguidés de l'extérieur. En effet, il les obligerait à modifier l'image d'un « sida qui tue » et dont ils firent et font encore, sous cet énoncé, la publicité mortifère pour promouvoir le préservatif, la fidélité ou l'abstinence, et qui a entre autres comme conséquence de dissuader quantité d'Africains de se faire dépister (d'autant que les tests sont généralement payants). Sur les millions de personnes estimées atteintes en Afrique, assez peu (peut-être 10 %) se savent effectivement séropositives, ce qui n'est évidemment pas propre à faire diminuer les taux d'incidence et de prévalence ; mais ce qui, surtout, est rarement dit, comme si assener une telle vérité revenait à révéler, dans toute sa crudité, l'énorme gouffre qui sépare la prise en charge du sida ici et là-bas.

Briser les silences de mort

On peut, par conséquent, gager qu'un accès aux tests et aux traitements aura d'abord cet avantage de briser les silences de mort qui entourent actuellement l'infection par le VIH en Afrique ⁴⁰ où la masse de tous ceux qui en sont atteints ou qui en décèdent semble discrètement se perdre dans l'univers du secret et de la honte, dans les segments de plus en plus dissociés des sociétés civiles, et dans les recours de plus en plus nombreux aux guérisseurs ou aux prières miraculeuses. Mais il faut surtout considérer qu'une mobilisation internationale pour l'accès à la multithérapie obligera les États et les responsables africains à mener autre chose que des programmes d'information et de prévention. Car, par la prise en charge de dizaines, voire de centaines de milliers de personnes atteintes, ceux-ci devront nécessairement amener le sida sur la scène publique, c'est-à-dire, d'une part résoudre le problème de l'organisation de cette prise en charge, d'autre part laisser s'explicitier et affronter tout ce qui participe, dans le champ des multiples situations à risque, à l'expansion de l'infection

40. Cf. L. Vidal, *Le Silence et le Sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos, 1996.

par le VIH, et qui requiert pour le coup moins des traitements médicaux que des politiques sociales spécifiques.

La tâche est évidemment immense et pleine d'embûches, mais ne pas vouloir l'amorcer en laissant signifier que l'Afrique doit s'ajuster, économiquement, culturellement, sexuellement, avant de pouvoir bénéficier des avancées thérapeutiques, c'est très précisément cesser de faire du sida un problème de solidarité planétaire et l'instaurer au contraire en parangon de tout ce qui contribue à organiser le monde en un système dual de pays riches et de pays pauvres.

CHAPITRE 9

Le lien De connaissances en pratiques, évaluer les risques du sida

Laurent Vidal

L'incertitude est constitutive du risque, que l'on s'attarde sur son étymologie¹ ou, plus fondamentalement, sur les représentations et comportements qui lui sont associés. D'une façon générale, on admettra ainsi qu'« une situation ne peut comporter un risque que si, outre un enjeu, elle contient un élément d'incertitude² ». Cette incertitude se mesure, s'évalue, s'exprime en termes de probabilité qu'un événement arrive. Mesures qui intègrent d'inévitables marges d'erreur, qu'il s'agisse de la survenue de l'événement en question à un instant donné ou dans la durée. Porteur d'effets le plus souvent négatifs et quantifié avec incertitude, l'événement en question définit un danger. Initialement d'origine naturelle (les grandes catastrophes) ou scientifique (la menace nucléaire), avec le sida ce danger est *conjointement* individuel et social. Un tel glissement³ du registre d'application du

1. Il sera fait référence à l'italien *risco*, « le danger lié à une entreprise » ou « la chance ou malchance d'un soldat » ; au latin médiéval *risicum*, mot obscur, peut-être apparenté à *resicare* « écueil qui fend un navire », « risque partagé par deux parties contractantes » ; ou encore au grec byzantin *rizikon*, « solde gagnée par chance par un soldat de fortune » (Jacqueline Picoche, *Dictionnaire étymologique du français*, Paris, Les Usuels du Robert, 1995) ; et enfin au grec *rhiza*, « racine » (Albert Dauzat, Jean Dubois et Henri Mitterrand H., *Dictionnaire étymologique et historique du français*, Paris, Larousse, 1993).

2. Philippe Lazar, « Mesure de l'incertitude », *Esprit*, 1965, 334, 5-15, p. 5.

3. Glissement qui ne signifie pas que l'identification d'une origine scientifique au risque soit absente dans le cas du sida, comme en ont largement témoigné l'affaire du sang contaminé ou les imputations fantasmatiques à des manipulations de laboratoire de l'épidémisation de l'infection à VIH.

risque n'est certes pas propre à cette épidémie : d'anciennes et plus meurtrières épidémies ont désigné des populations, des villes et des gestes comme lieux et vecteurs de risques sanitaires majeurs⁴. Dès lors, le risque épidémique, parce qu'il associe un traitement de l'incertitude à une large menace sanitaire et sociale, occupe une place centrale parmi les diverses préoccupations de la santé publique.

Si la lecture de l'exposition au risque sous la double perspective individuelle et sociale ne peut se limiter au cas du sida, cette maladie infectieuse pose toutefois avec une pertinence renouvelée la question du lien entre les connaissances sur une affection et les pratiques liées à l'évitement de ce risque. De nombreuses études, dans quelque contexte culturel ou social que ce soit, soulignent alors que des connaissances exactes sur l'infection à VIH ne débouchent pas nécessairement sur l'absence de « prise de risque ». Je me situe volontairement ici dans un registre de formule discursive, voir de stéréotype de langage largement diffusé par les études dites socio-comportementales sur les connaissances et comportements relatifs au sida. Parmi les attributs de ce stéréotype, figurent l'absence d'interrogation sur la diversité des sources de connaissance qui participent de la construction des savoirs et, en amont de cette réflexion, de la non-prise en compte du caractère fluctuant et complexe des données médicales et épidémiologiques auxquelles il est fait référence pour évoquer les connaissances dites « exactes ». Dans le même temps, les comportements évalués à l'aune de ces « connaissances » sont figés dans l'instant et dans leurs déterminants sociologiques. Aussi, s'intéresser au lien entre les « connaissances » et les « pratiques » impose une réflexion à la fois épistémologique (la construction des savoirs - spécialisés et profanes - sur le sida) et anthropologique (la construction sociale des comportements individuels face à la maladie) des expressions et des enjeux des incertitudes probabilistes et sociales inhérentes à tout rapport au risque.

En développant la problématique du risque - et donc de l'incertitude - à travers cette analyse de la construction des savoirs et des pratiques, je serai amené à appréhender le savoir de santé publique relatif à la transmission et à la prévention du sida suivant une double

4. On se reportera à Patrice Bourdelais (« Contagions d'hier et d'aujourd'hui », *Sciences sociales et santé*, 1989, 7, 1 p. 7-20) et Gérard Fabre (« La notion de contagion au regard du sida, ou comment interfèrent logiques sociales et catégories médicales », *Sciences sociales et santé*, 1993, 11, 1 p. 5-32) pour le sida et les épidémies en général, François Delaporte pour le choléra (*Le Savoir de la maladie. Essai sur le choléra de 1832 à Paris*, Paris, PUF, 1990) et Claude Quétel pour la syphilis (*Le Mal de Naples. Histoire de la syphilis*, Paris, Seghers, 1986).

perspective. Tout d'abord, je mettrai l'accent sur le type de connaissances épidémiologiques disponibles sur la transmission du VIH (sexuelle ou de la mère à l'enfant) : elles nourrissent un savoir de santé publique et participent de sa culture - que l'on définira succinctement comme l'ensemble des savoirs et pratiques, considérés dans leurs élaborations historiques. La seconde perspective revient à se pencher sur les interprétations et applications du savoir scientifique médico-épidémiologique chez les destinataires des messages de prévention du sida. Dans ce processus d'appropriation/transformation du savoir scientifique sur l'infection à VIH, le savoir de santé publique occupe une place essentielle : c'est lui qui, par le biais de différents supports médiatiques, diffuse des informations et formule des recommandations censées reprendre, en les vulgarisant, les données scientifiques existantes. Au cœur de ces liens entre savoirs (médical, de santé publique et commun ⁵), la permanence d'incertitudes demeure remarquable. À tel point que réfléchir aux passages des uns aux autres, de même qu'au lien entre connaissances et comportements, c'est, inévitablement, se pencher sur la façon dont se *construisent et se négocient* des incertitudes ⁶.

Appréhensions scientifiques du risque

Cette réflexion sur les incertitudes qui traversent comportements et connaissances mettant en jeu le risque de contamination par le VIH ne peut se concevoir sans une appréhension préalable de la signification de la principale notion utilisée pour décrire le risque et ses négociations, tant dans les analyses épidémiologiques que dans les messages de santé publique. Je fais ici référence à la notion de *transmission*, dont la construction épidémiologique et sa traduction en termes de santé publique procèdent par simplification et vulgarisation de situations et de connaissances complexes, hétérogènes et parfois incertaines ⁷.

5. Je définirai le savoir commun comme un ensemble de connaissances et de représentations non scientifiques et non spécialisées (soit non compris les connaissances et représentations véhiculées par les spécialistes de prises en charge de la maladie que sont, notamment, les tradipraticiens).

6. En émettant l'hypothèse que les incertitudes sont inhérentes aux savoirs scientifiques relatifs au risque et modèlent les pratiques des individus, en particulier leur rapport au risque, j'exclus par définition de mon propos l'idée d'une éventuelle abolition de ces incertitudes et la construction de certitudes définitives.

7. Je reprends ici certains éléments d'un propos développé dans un article récent (Laurent Vidal, « La transmission. Le sida et ses savoirs », *L'Homme*, 1999, avril-juin, 150, p. 59-84).

La question de la transmission

Rappelons que dans la transmission, il y a un émetteur, un destinataire et une modalité. Or, des modes de transmission avérés du VIH, seule la transmission de la mère à l'enfant nomme et identifie l'émetteur : la mère. Quand on parle de « transmission sexuelle », c'est un partenaire sexuel qui est désigné, sans plus de précisions. Lorsque l'on se réfère à la transmission par voie transfusionnelle, un geste médical est désigné : il demeure tout à fait exceptionnel⁸ qu'un médecin ou tout intervenant médical soit identifié, et encore moins désigné, comme auteur du geste contaminant. En somme, pour l'ensemble des modes de transmission, à l'exception de la transmission mère-enfant, lorsque l'émetteur est connu de la personne infectée (tel partenaire sexuel, par exemple), il n'est pas nommé par le mode de transmission en cause. Ne serait-ce que de ce seul point de vue, la transmission mère-enfant témoigne donc d'une particularité au regard des autres modes de transmission du VIH. Précisons qu'une telle particularité peut avoir des conséquences sociales non négligeables dans la mesure où l'infection de l'enfant désigne celle de sa mère - éventuellement ignorée jusqu'alors - avec d'évidents risques de stigmatisation que ne sous-tend pas la terminologie des autres modes de transmission.

Une fois cette spécificité terminologique de la transmission mère-enfant mentionnée, il est remarquable de constater l'hétérogénéité des émetteurs « en cause » dans la transmission du VIH en général. En d'autres termes, si l'on se demande quelle est la personne à l'origine du geste ayant permis la transmission du VIH, on constate qu'il s'agit tantôt de la mère, d'un partenaire (identifié ou non) dans la transmission sexuelle, de soi-même toxicomane (lors d'une transmission par voie intraveineuse) ou soignant (cas de la transmission nosocomiale), tantôt du personnel de santé qui a procédé à la transfusion sanguine ou à l'injection avec du matériel souillé. Cette diversité se double d'une variété des modalités de contamination : une activité physiologique (enfanter, avoir des rapports sexuels) ; une activité mobilisant un support matériel (seringue ou tout autre matériel contaminé). Si la transmission mère-enfant se retrouve dans ce type de partition suivant l'existence ou non d'un objet vecteur de la transmission du VIH, elle marque en revanche à nouveau son originalité par rapport à l'ensemble des autres modes de transmission dès lors que l'on se penche

8. Le procès du sang contaminé en France est naturellement une exception d'importance, puisque des personnes physiques ont été mises en cause et condamnées. Cela étant, à la fois dans la description de ce mode de transmission et, en pratique, dans la plupart des cas où elle est intervenue et où elle continue d'intervenir, cette imputation à une personne est absente.

sur la modalité de contamination de l'« émetteur » lui-même. Elle apparaît alors comme le seul cas de transmission qui implique *nécessairement* au préalable un autre mode de transmission : la mère qui infectera son enfant n'a pu l'être que par voie sexuelle ou sanguine⁹. Chronologiquement, deux modes de transmission différents sont donc *inévitables* en cause. Processus que l'on ne retrouve pas dans l'enchaînement des autres situations de contamination qui, à la différence de la transmission mère-enfant, peuvent comprendre – même si ce n'est bien sûr pas la règle – deux modes de transmission identiques (une personne infectée par voie sexuelle qui transmettra à son tour le VIH par voie sexuelle ; une contamination *via* une seringue infectée, utilisée par une personne elle-même contaminée par voie intraveineuse).

Ces spécificités de la transmission de la mère à l'enfant (signification de la terminologie et implications d'autres modes de transmission) se doublent d'une réelle difficulté à comprendre l'unité que recouvre la notion de transmission mère-enfant du point de vue des modalités concrètes de transmission du virus. En effet, lors de la transmission par voie sexuelle ou sanguine, les gestes contaminants sont un rapport sexuel ou un contact avec du sang infecté. Or, avec la transmission mère-enfant, plusieurs « gestes » qui sont autant de moments demeurent impliqués dans la contamination : la grossesse, l'accouchement et l'allaitement. Moments que l'on distinguera par ailleurs des mécanismes biophysiques (passage par le placenta ou le liquide amniotique¹⁰ et par la muqueuse buccale, lors de l'allaitement¹¹). Si l'on s'en tient à ces moments, il n'y a pas un, mais trois modes de transmission rassemblés sous l'unique appellation de « transmission de la mère à l'enfant » : modes de transmission qui peuvent être mis sur le même plan et par conséquent s'ajouter à la transmission sexuelle (qu'elle soit hétéro ou homosexuelle), transfusionnelle ou par voie intraveineuse. On devrait alors parler de transmission lors de la grossesse, lors de l'accouchement, lors de l'allaitement, lors de rapports sexuels, lors de transfusions, lors d'injections. Un tel redécoupage donnerait une cohérence à une typologie actuelle qui renvoie tantôt à un « émetteur » précis (la mère, dans la transmission mère-

9. Au moins en Afrique : peut-être arrivera-t-on ailleurs à des cas où, l'espérance de vie des personnes infectées augmentant, des jeunes filles contaminées par leur mère transmettront à leur tour le VIH à leur enfant.

10. Laurent Mandelbrot, « Estimation du moment de la transmission du VIH de la mère à l'enfant », *Transcriptase*, 1996, 44, p. 6-8.

11. Laurent Bélec, « La transmission post-natale du VIH via le lait maternel », *ANRS Information*, 1996, 19, p. 30-36.

enfant), tantôt à des modalités de transmission (rapport sexuel ; contact avec du sang infecté).

De la mère à l'enfant

Avec la transmission mère-enfant, nulle réflexion sur le signifiant lui-même, au sein de la communauté scientifique médicale, n'a permis de souligner et de tirer les conséquences de l'hétérogénéité des pré-supposés classificatoires contenus dans les notions de transmission mère-enfant et - partant de là - de transmission sexuelle, par voie sanguine ou nosocomiale. On pourrait objecter qu'il suffit de signifier par le terme de transmission mère-enfant que le VIH passe de la mère à l'enfant pour l'adopter : ce type d'argument ne me semble pas répondre aux interrogations posées par la transmission du VIH ainsi désignée. Deux raisons essentielles motivent ce point de vue. D'une part, la communauté scientifique médicale elle-même n'a de cesse de nous révéler la complexité des mécanismes à l'œuvre dans la transmission mère-enfant : une approche générale de ces acquis scientifiques nous montrera le caractère réducteur de la notion de transmission mère-enfant. D'autre part, dans une perspective de santé publique - dont médecins et épidémiologistes ont précisément le souci -, les interprétations profanes de la transmission mère-enfant dénotent des confusions et des lacunes, au regard de la connaissance des autres modes de transmission du VIH, qui peuvent avoir des conséquences en matière d'adhésion à un discours préventif et, donc, de gestion du risque-sida. Je reviendrai plus en détail sur la nature des interprétations communes de la transmission de la mère à l'enfant et leurs possibles effets sur l'appréhension du risque. À ce stade de la réflexion, je remarquerai que le discours de santé publique sur les modes de transmission du VIH, et singulièrement celle de la mère à l'enfant, se voit indirectement fondé dans son approche simplificatrice de la transmission par les catégorisations médicales et épidémiologiques elles-mêmes. En d'autres termes, à la simplification *recherchée* de la notion de transmission mère-enfant par la santé publique (de façon à ne pas introduire trop de complexité sur les moments et modalités de la transmission, suivant en cela le raisonnement que le plus « important » est d'ancrer dans le savoir commun l'idée d'un risque de transmission de la mère à l'enfant) correspond ici sa simplification *de fait* dans les descriptions médicales et épidémiologiques qui ne tirent pas les conséquences en matière de catégorisation de la complexité de la notion dont elles étudient la nature.

Tout en soulignant à nouveau les spécificités des enjeux de ce

mode de transmission, les interventions en matière de prévention de la transmission du VIH à l'enfant – au premier rang desquelles l'administration d'AZT à la femme enceinte infectée – permettent d'avancer dans le parallèle entre savoirs de santé publique et médico-épidémiologique. Rappelons tout d'abord que la mère ne tire directement aucun bénéfice thérapeutique de la prise d'AZT¹². C'est un mode de prévention strictement altruiste : la mère prend ce médicament pour éviter la contamination de son enfant. De façon comparable, la décision de la mère infectée de ne pas allaiter son enfant est à visée strictement altruiste. Force est de constater que la question se pose en des termes différents pour les autres modes de prévention (protection des relations sexuelles, sécurité transfusionnelle, utilisation de matériel d'injection unique). Lorsqu'il s'agit d'amener une personne infectée par le VIH à protéger ses relations sexuelles, l'objectif est certes d'éviter que son partenaire ne soit infecté, mais il est aussi – cela fait partie du discours médical destiné au patient – de faire en sorte que le séropositif ne se réinfecte pas : la prévention proposée par le discours médical et adoptée par l'individu est loin d'être uniquement altruiste. Elle ne l'est pas plus lorsqu'elle s'adresse à l'ensemble de la population ou aux personnes séronégatives. Quel que soit le statut sérologique de la personne qui reçoit le message préventif, il apparaît nettement que l'adoption effective de mesures de prévention n'obéit pas seulement à une démarche altruiste : il s'agit d'abord de se protéger, puis de protéger l'autre. De son côté, la prévention de la transmission par voie sanguine apparaît dans un premier temps clairement altruiste. Dans le cas de la transmission en milieu de soins, les poches de sang sont dépistées afin d'éviter que celui qui sera transfusé ne soit contaminé : il en est de même pour la stérilisation d'objets susceptibles d'être contaminants. Une forme d'altruisme semble aussi gouverner la prévention de la transmission par injection de drogue, de la part du toxicomane qui détruit sa seringue.

Si, sur cette question de l'altruisme, prévention de la transmission mère-enfant et prévention de la transmission par voie sanguine se rejoignent, un deuxième élément entre en ligne de compte qui conduit à souligner l'originalité des questions en jeu autour de la prévention

12. L'essai thérapeutique « Concorde » a montré qu'un traitement par l'AZT en monothérapie chez des personnes asymptomatiques n'améliore ni le pronostic à long terme ni l'état clinique du patient (Concorde Coordinating Committee, « Concorde : MCR-ANRS randomized double-blind controlled trial of immediate and deferred zidovudine in symptom-free HIV infection », *Lancet*, 1994, 343, p. 871-881). Des observations analogues peuvent être faites pour les femmes enceintes infectées, en général asymptomatiques et bénéficiant d'un régime qui plus est court d'AZT à la fin de leur grossesse (Philippe Msellati, communication personnelle).

de la transmission mère-enfant et, partant, la complexité et l'originalité du savoir épidémiologique sur ce mode de transmission. En effet, dans les techniques visant à détecter et à éliminer le sang contaminé, on intervient, par définition, avant que le geste potentiellement contaminant soit effectué, c'est-à-dire la transfusion. Il en est de même lors de la prévention de la transmission par voie intraveineuse. Dans la prévention de la transmission mère-enfant l'administration d'AZT précède – certes – le moment précis durant lequel le fœtus peut être infecté mais elle intervient *pendant* la grossesse. En d'autres termes, dans la prévention de la transmission mère-enfant, un processus est en cours (une grossesse) qui peut déboucher sur une contamination de l'enfant : l'intervention visera à empêcher que cette contamination n'intervienne ou, plus exactement, à faire en sorte qu'elle soit moins fréquente que si la prise de médicament (ici l'AZT) n'avait pas lieu. Dans la transmission sexuelle, transfusionnelle ou par voie sanguine en général, le processus susceptible de s'avérer contaminant n'est pas enclenché lorsque l'action préventive intervient (préservatif *puis* relation sexuelle; dépistage du sang *puis* transfusion; stérilisation du matériel médical *puis* intervention médicale...). Au regard du processus de transmission du VIH, la chronologie de l'intervention préventive n'est donc pas la même et elle s'avère tout à fait originale pour la prévention de la transmission mère-enfant.

Quand le savoir de santé publique simplifie

Lorsque l'on se penche sur le rapport à l'autre qu'elle exprime et sur le moment auquel elle intervient dans le processus potentiellement contaminant, la prévention de la transmission mère-enfant apparaît à la fois plurielle et différente au regard des autres types de prévention de la transmission du VIH. S'ajoutant à celles identifiées lors de l'analyse de la terminologie employée et des modalités de transmission en jeu, ces positions originales livrent de précieux enseignements sur le contenu et la construction du savoir épidémiologique et médical sur le sida. Le premier et plus général de ces enseignements reste que le savoir médical tend à simplifier des situations dont il révèle parallèlement la complexité et le caractère spécifique : aucune remise en question conceptuelle et classificatoire de la notion de transmission mère-enfant n'est opérée alors que les données produites n'ont cessé de nous en dévoiler l'originalité au regard des autres « modes de transmission », notamment dans la diversité de ses mécanismes et des réponses préventives qui lui sont apportées. Faut-il s'étonner que le savoir scientifique s'enrichisse – en toute rigueur

méthodologique - de données qui interrogent ses résultats *sans pour autant* opérer le travail réflexif sur la signification et les implications d'un tel processus ou, plus simplement, considérer que celui-ci est commun aux savoirs en jeu autour du sida? Je pencherai pour cette seconde hypothèse, compte tenu des précédentes observations sur la communauté de simplification qui se repère, tant dans le savoir de santé publique que dans le savoir épidémiologique, dès lors qu'est entérinée et reproduite la notion de « transmission mère-enfant ».

Nous avons là la première expression de la mise en forme culturelle des savoirs (de santé publique et épidémiologique confondus) sur la transmission du VIH : ils s'approprient une terminologie (la « transmission »..., le VIH « se transmet »...), préalable à l'élaboration d'un discours sur le sida¹³. Cette élaboration constitue un des éléments communs à la santé publique et à la santé épidémiologique qui participent de leur culture respective. En revanche, les éléments de complexité et d'originalité du savoir épidémiologique sur la transmission mère-enfant créent une distance avec le savoir de santé publique qui ne les intègre pas ou fort peu. Je prendrai deux exemples. Les documents d'information sur le VIH expliquent et représentent le risque de transmission durant la grossesse : nous ne savons cependant rien des mécanismes à l'œuvre et, en particulier, des voies de passage du virus en direction du fœtus. Ce type d'information ne me paraît pas superflu si l'on a présentes à l'esprit les représentations communes de la contamination du fœtus qui décrivent le rôle du sperme, du sang et, parfois, du placenta. À cet exemple d'une faible intégration d'acquis du savoir épidémiologique dans le savoir de santé publique, j'ajouterai une illustration de l'occultation, jusqu'à très récemment, du premier par le second. Je pense ici à la transmission durant l'allaitement - objet d'un véritable interdit dans la culture de la santé publique, au nom de la promotion de l'allaitement maternel - démontrée depuis près de quinze ans par des études épidémiologiques mais totalement ignorée dans les divers messages de santé publique sur les modes de transmission et de prévention du VIH. Nous sommes donc en présence de traits cette fois-ci spécifiques au savoir de la santé publique, en rupture avec les acquis de l'épidémiologie. Analogie (une même catégorisation simplificatrice) et ruptures (des niveaux de complexité différents dans la

13. J'analyse par ailleurs (Laurent Vidal, « Anthropologie d'une distance. Le sida, de réalités multiples en discours uniformes », *Autrepart*, 1999, 12, p. 19-36) quelques-unes des figures de ce langage (les notions de « communauté », « empowerment », « vulnérabilité ») en soulignant combien leur reproduction quasi mécanique par la plupart des acteurs du sida occulte l'hétérogénéité des situations sous-tendues par ces termes et révélées par ces acteurs.

description des modes de transmission) avec le savoir épidémiologique caractérisent donc fortement les approches par la santé publique de la transmission du sida.

Un nouveau lieu de divergence entre santé publique et épidémiologie se repère dans la présentation proposée du risque de transmission par voie sexuelle. Dans ce mode de transmission du VIH, l'évaluation du risque peut s'effectuer suivant deux directions, selon que l'on s'intéresse à la probabilité de transmission par rapport sexuel ou par partenaire, au sein de couples où l'homme et la femme sont de statut sérologique différent. Tout d'abord, un évident problème de méthode est posé au calcul de probabilité de transmission lors d'un unique rapport sexuel : il est en effet difficile d'isoler et d'identifier dans le temps le rapport sexuel à partir duquel sera fondé le calcul. Une fois rappelée cette réserve méthodologique majeure inhérente à l'étude de la transmission « par acte sexuel », la quantification de la transmission par voie sexuelle révèle tout à la fois la richesse des acquis scientifiques et la permanence de zones d'incertitude et de débat ¹⁴. Un exemple permet d'illustrer ce double constat : des cofacteurs au rôle attesté dans le risque de transmission ont été clairement identifiés mais il subsiste une réelle difficulté à quantifier la part prise par chacun d'entre eux dans l'augmentation de la probabilité de transmission. Plus généralement, les données épidémiologiques connues confirment que le savoir médical, dans ses acquis et ses incertitudes, ne se retrouve guère dans les messages de santé publique qui uniformisent une réalité complexe ¹⁵. Il est ici remarquable de constater que

14. L'épidémiologie a ainsi montré que :

- la transmission d'homme infecté à femme non infectée est plus fréquente lors d'un rapport anal que lors d'un rapport vaginal (une telle différence est en revanche difficile à mettre en évidence lorsque la femme est infectée et que l'homme ne l'est pas : Timothy Mastro et Isabelle De Vincenzi, « Probabilities of sexual HIV-1 transmission », *AIDS*, 1996, Suppl. 1, 10, p. 75-82) et demeure plus probable que de femme infectée à homme non infecté ;

- les niveaux de virémie sont plus élevés dans les premiers mois de l'infection et durant les stades avancés de la maladie qu'aux périodes intermédiaires, asymptomatiques. Ce constat s'accorde avec l'hypothèse d'une « infectivité variable » selon laquelle la probabilité d'être infecté après peu de rapports sexuels potentiellement contaminants est élevée alors qu'elle devient faible au terme de plusieurs rapports (Angela M. Downs, et Isabelle De Vincenzi, « Probability of heterosexual transmission of HIV : relationship of the number of unprotected sexual contacts », *Journal of AIDS*, 1996, 11, p. 388-395) ;

- le risque de transmission par rapport est extrêmement variable : il peut être compris entre 3 % et 1°/∞ (Kenneth H. Mayer et Deborah J. Anderson, « Heterosexual HIV transmission », *Infectious Agents and Disease*, 1995, 4, p. 273-284) ;

15. Ce qui n'est pas sans remettre en cause la capacité de l'épidémiologie à remplir la fonction qui lui est assignée de « bloquer l'interrogation et de s'exprimer avec concision et fermeté », en somme, de « formuler un "verdict" pour des fins pratiques » (Pablo Vinéis, « La causalité en médecine : modèles théoriques et problèmes pratiques », *Sciences sociales et santé*, 1992, 10, 3, p. 5-31).

cette confirmation de deux niveaux de complexité différents entre savoir de santé publique et savoir épidémiologique s'effectue à travers le traitement de l'incertitude mathématique : le premier l'ignore alors que le second en rend compte et travaille à sa résorption.

Le regard porté sur la notion de transmission révèle un processus de dispersion d'une culture scientifique – entendue en son sens large, des données médicales fondamentales aux messages d'éducation pour la santé. J'entends par là qu'à partir d'une caractéristique commune qui est l'absence de réflexion sur l'adéquation entre la notion de transmission – notamment de la mère à l'enfant – et ses mécanismes médicaux, savoirs de santé publique et sa voir épidémiologique se distinguent progressivement. Ainsi, alors que l'incertitude et la complexité investissent l'épidémiologie, la santé publique en reste à des niveaux de généralité dans ses diverses présentations du risque de contamination par le VIH, ne se donnant par définition guère la possibilité d'intégrer les avancées et les affinements du savoir épidémiologique. À cet égard, la justification suivant laquelle, pour être efficace, un message de prévention ou, plus largement, d'éducation pour la santé doit simplifier ou vulgariser les données médicales – au premier rang desquelles ses zones d'incertitude – ne me paraît pas recevable. D'une part, plus qu'un phénomène de vulgarisation, nous observons ici un véritable contournement des données épidémiologiques avec pour danger qu'une telle simplification du message n'occasionne des réinterprétations dans des directions imprévisibles et à tout le moins opposées aux intentions de leurs concepteurs. D'autre part, les contradictions entre contenu originel et vulgarisé du savoir médical se retrouvent aussi dans les savoirs non médicaux : la question se pose alors de comprendre dans quelle mesure la permanence de la référence à des registres distincts de connaissance facilite ou entrave l'adoption de comportements préventifs et modèle le rapport au risque. Ce faisant, mon propos initial sur l'appropriation par une culture scientifique de la question de la transmission trouve un prolongement naturel dans l'interprétation de cette notion de transmission – et donc des savoirs scientifiques qui la véhiculent – par le savoir commun.

Des messages de santé publique au savoir commun : les registres de l'interprétation

L'expérience acquise en matière de prévention de l'infection à VIH a permis de situer comme objectif premier de l'action de santé

publique le risque et sa réduction, bien plus que le contrôle total de la maladie¹⁶. Nous savons en effet que les comportements sont évolutifs et n'obéissent pas de fait à la seule logique de préservation de la santé. Multiplicité des enjeux dans les choix de protection ou de non-protection, d'une part, modification des comportements et des connaissances avec une intensité et une pérennité variables, d'autre part, représentent quelques-unes des expressions des incertitudes associées au risque. Évaluer ces incertitudes pour tenter de les corrélérer avec celles qui traversent le savoir épidémiologique et dont la santé publique fait l'économie – comme je viens de le noter – suppose que soit préalablement détaillé le contenu du savoir commun sur les risques de transmission du VIH.

Les modes de transmission du VIH en mal de hiérarchisation

Je situerai à cet effet mon propos dans le cadre d'une étude anthropologique menée à Abidjan sur la gestion sociale du risque¹⁷. Les divers déterminants de l'exposition au risque ont été appréhendés, durant un an et demi, tant auprès de personnes infectées par le VIH, qu'auprès d'anciens tuberculeux séronégatifs et d'habitants d'un quartier populaire d'Abidjan de statut sérologique inconnu. Parmi les premiers points abordés durant nos rencontres, figurent les connaissances sur les modes de transmission du VIH. On constate alors que la transmission du VIH de la mère à l'enfant est rarement citée d'emblée, contrairement aux voies sexuelles et sanguines. Ce qui ne signifie pas que ce mode de transmission soit jugé impossible : lorsque j'en viens à l'évoquer, mes interlocuteurs reconnaissent alors que la mère infectée peut effectivement contaminer son enfant. Des discussions approfondies sur les moments de la transmission du VIH (grossesse, accouchement ou allaitement ?) révèlent que ce mode de transmission est associé à la transmission par voie sanguine et, en ce sens, n'est pas considéré comme un mode de transmission *sui generis*. En d'autres termes, le passage du VIH de la mère à l'enfant est estimé inévitable parce que « c'est le même sang » qui irrigue les deux corps. La transmission par le lait maternel est de son côté jugée possible, soit par analogie avec le passage d'autres affections ou d'effets médicamenteux.

16. Michel Setbon, « L'action organisée en réponse au risque-sida transfusionnel », 62-86, in *Séminaire du Programme Risques collectifs et situations de crise*, CNRS, École des Mines de Paris, 1995.

17. Financé par l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida), le projet en question (« Face au sida, négociations sociales des risques en Côte-d'Ivoire et au Mali ») a été mené sous la responsabilité de Claude Fay et moi-même. Voir Claude Fay et Laurent Vidal (dir.), *Face au sida, négociations sociales des risques en Côte-d'Ivoire et au Mali*, Rapport, ANRS, juillet 1999.

teurs de la mère allaitante à son enfant, soit - de façon plus restrictive - dès lors que le nourrisson est au contact d'un sein qui a une plaie. Ces quelques données témoignent, provisoirement, du décalage entre savoir commun et savoirs de santé publique, ce dernier distinguant la transmission mère-enfant des autres modes de transmission du VIH tout en étant silencieux sur le risque associé à l'allaitement.

Pour chacun des modes de transmission, il apparaît que les probabilités de transmission demeurent surévaluées, qu'il s'agisse du risque pour une mère infectée par le VIH de contaminer son enfant ou du risque de contaminer son partenaire lors d'un rapport sexuel. Il y a là de toute évidence un effet de la gravité de l'infection à VIH - dans son atteinte corporelle et dans sa dimension épidémique - qui rend difficilement pensable une transmission dans une minorité de situations d'exposition. Exemple de cette analogie entre une affection grave et largement répandue et sa forte transmissibilité, on relève l'idée selon laquelle la transmission par voie sexuelle est la plus dangereuse par contact potentiellement contaminant. Cette appréciation peut être rapprochée du constat épidémiologique suivant lequel la grande majorité des personnes infectées le sont à la suite d'un rapport sexuel. Il y a donc une confusion entre la répartition des contaminations par voie (la voie sexuelle est à juste titre considérée comme première) et le risque de contamination lors de chaque exposition (or, de ce point de vue, nous savons que l'exposition à du sang contaminé est un facteur de risque de contracter le VIH supérieur à l'exposition à du sperme, des sécrétions vaginales ou du lait infectés). L'absence de hiérarchisation concerne l'ensemble des modes de transmission du VIH. Cette tendance générale à une appréhension statistiquement indifférenciée du risque peut avoir un effet négatif dans la mesure où - de la part de personnes non infectées ou ne connaissant pas leur statut sérologique - le malade est perçu comme contaminant dans des situations qui ne sont pratiquement pas à risque : une telle uniformisation encourage des attitudes de peur face à des gestes de la vie quotidienne effectués par des personnes infectées. Cette uniformisation est par ailleurs à mon sens l'expression d'une élaboration insuffisante, pour ne pas dire dangereuse, du savoir de santé publique : l'absence de hiérarchisation et de quantification statistique des risques crée une fausse proximité avec le savoir commun général exposé ici.

Le danger est de deux ordres. Tout d'abord, qu'elle soit recherchée ou qu'elle demeure fortuite, la proximité entre savoirs n'est guère exempte d'ambiguïtés dès lors qu'elle reste artificielle et partielle. Concrètement, au début des années 1990 - et parfois aujourd'hui

encore - les médecins en Côte-d'Ivoire, ne sachant comment procéder à l'annonce de la séropositivité, utilisaient des mots qu'ils jugeaient compréhensibles par leurs patients : « sang sale », « mauvais », « pas bon ». Ils justifiaient ce choix par le souhait d'être compris par le malade, *a priori* dans l'incapacité, pensaient-ils, d'entendre un autre type de discours. Sans être dupe de la fonction de prétexte d'une telle attitude¹⁸, il est frappant de constater que ces médecins estimaient de la sorte effectuer une annonce bien plus tolérable pour le malade que si elle évoquait explicitement le virus du sida. Le choc que peut représenter un diagnostic touchant le sang et sa « qualité » n'était jamais évoqué. Finalement, en voulant s'inscrire dans des schémas de compréhension renvoyant à une vague culturalisation de l'autre (le malade « comprendra » ce qu'est une maladie du sang, bien plus que le sida), le médecin ne s'est pas donné les moyens d'une véritable proximité avec la culture du malade, qui aurait supposé une réflexion sur les interprétations possibles de tels propos sur le sang. Second écueil, lié au précédent, une absence totale de hiérarchisation des risques présuppose une incapacité des individus à comprendre que tous les risques ne sont pas équivalents, avec pour corollaire que leur uniformisation faciliterait l'adoption de comportements préventifs. Or, une présentation uniforme des risques, loin de permettre une meilleure identification des comportements à risque, étend le sentiment d'exposition à des comportements qui sont objectivement peu ou pas à risque. Une telle imprécision dans la présentation des caractéristiques du risque débouche alors sur de possibles attitudes de méfiance vis-à-vis de personnes qui ont ce type de comportements abusivement classés comme « à risque ».

Une approche analogue du savoir de santé publique à travers le savoir commun se dessine lorsqu'il y est question des moyens d'éviter l'infection à VIH. Je remarquerai tout d'abord que, à l'instar de ce qui a été noté pour la transmission de la mère à l'enfant, l'abstinence et, surtout, la fidélité sont bien moins spontanément citées que l'utilisation du préservatif. Il faut y voir - là encore - non pas une marque d'ignorance mais bien un effet de connaissance, dans la mesure où ces stratégies d'évitement de l'infection à VIH sont connues¹⁹ : elles sont

18. Dans la mesure où elle témoigne aussi de réticences personnelles profondes du médecin face à l'annonce, elles-mêmes occultées par des arguments de manque de temps ou de moyen pour y procéder.

19. À la question directe de savoir si l'abstinence et la fidélité permettent d'éviter le VIH, les réponses sont affirmatives. Un autre objectif est, dans un second temps, de se pencher sur cette notion de fidélité et son caractère réciproque (voir ci-dessous).

simplement perçues comme relevant d'attitudes qui ont leurs assises sociales et leurs implications morales bien au-delà de la seule prévention du sida, contrairement à la protection des relations sexuelles, nettement assimilée à une technique, mobilisant un objet (le préservatif). Sur ce point très précis du contenu de la prévention et de la nature des comportements envisageables, on constate que les éléments de connaissance de base sont bien présents, et absentes les idées erronées. Cela étant, la présentation qui m'en a été faite laisse clairement apparaître l'assimilation de la « prévention du sida » à l'« utilisation du préservatif ». Ce qui constitue un acquis en matière de connaissances est toutefois associé, chez certains, à l'idée selon laquelle les relations sexuelles à risque sont uniquement le propre de personnes qui multiplient les partenaires : il s'agit là d'une interprétation et d'une extrapolation des messages de prévention qui ont longtemps désigné la prostitution comme principale, pour ne pas dire unique, pratique à risque. Appréhension du risque qui ne permet pas de penser la diffusion du VIH à partir des partenaires de ces « prostituées », et encore moins le risque auquel se trouvent exposés les conjoints ou partenaires de ces derniers. Nous avons là un nouvel exemple de la nécessité de délivrer une information suffisamment précise qui exclut du savoir de santé publique - compte tenu des interprétations qu'en proposent ses destinataires - toute présentation, soit réductrice (le risque sexuel est lié à la prostitution), soit uniformisante (tous les risques sont égaux), de l'exposition au VIH.

Présences du risque et banalisation de la maladie

Ce parcours au sein d'éléments de connaissance sur la transmission et la prévention du VIH révèle l'existence de processus d'interprétation des messages de santé publique, bien plus que de stricte assimilation : à l'image des comportements, dynamiques et jamais fixés définitivement, les connaissances, certes, se transforment, mais, surtout, procèdent beaucoup plus par accumulation et intégration que par substitution et suppression. La peur de la maladie, la question de l'annonce et les liens entre tuberculose et sida permettent d'illustrer à nouveau et de compléter l'analyse de ce processus.

Alors que les connaissances sur l'infection à VIH et sa prévention se développent suivant les modalités évoquées précédemment, la crainte de cette affection s'accroît. Ainsi, savoir qu'aucun traitement curatif du sida n'existe n'est pas toujours compensé par le sentiment de pouvoir, finalement, éviter la maladie : parmi les mesures de prévention prônées, la fidélité est de plus en plus perçue comme aléatoire, car

devant être partagée par les deux partenaires. De ce point de vue, une amélioration des connaissances peut fort bien générer ou conforter un sentiment de menace. Ce sentiment se trouve parfois corrélé à l'origine supposée sorcellaire du sida. Dans ce cas, les modes de transmission et les moyens de diagnostic de l'infection à VIH ne sont pas ignorés : bien au contraire, c'est parce que les signes cliniques *connus* du sida ont été repérés chez un malade et que celui-ci - affirme-t-on - a subi un ensemble de tests et d'examen qui se sont révélés négatifs, qu'est alors avancée l'hypothèse d'un acte de sorcellerie. Dans un autre cas de figure, une femme a développé tous les signes *attribués* au sida et a finalement guéri, ce qui exclut - dans l'interprétation de celui qui rend compte de ce cas - l'infection par le virus du sida, par définition incurable, et introduit alors la possibilité d'une agression sorcellaire. Le lien entre connaissance et peur de la maladie trouve une autre illustration dans la demande de nos interlocuteurs - en particulier ceux rencontrés dans un quartier populaire - de voir des malades du sida, y compris au sein d'un hôpital, pour croire à la réalité de la maladie. Lien qui n'en demeure pas moins ambivalent : ceux qui évaluent le danger que représente le sida n'y voient là qu'une confirmation d'une réalité à laquelle de toute façon ils croient et ceux qui manifestent un réel déni peuvent admettre que la maladie existe mais la juger soit lointaine, soit inévitable (« il faut bien mourir de quelque chose »). Ajoutons que, sur ce point, les personnes infectées par le VIH critiquent le souhait observé dans la population générale de voir des malades pour croire au sida : désir qui relève d'une forme de voyeurisme que l'on ne rencontre - remarquent-ils à juste titre - pour aucune autre maladie. Ces diverses déclinaisons de la peur du sida expriment autant de liens avec l'information de santé publique. Relativement étroits lorsque la fidélité est mentionnée comme moyen de prévention ou dès lors que sont reconnus les signes de la maladie, ces liens deviennent plus ténus quand ces connaissances s'accompagnent de considérations fatalistes sur la menace représentée par le sida, voire de déni de la maladie.

Un lien fluctuant du même ordre se repère autour de la question de l'annonce de la séropositivité. Elle est considérée comme nécessaire, malgré les difficultés qu'elle pose. Bien plus, se systématisent l'opinion selon laquelle un tiers peut être mis dans la confidence, voire être informé, y compris contre le gré du patient lorsqu'il y a risque de contamination d'autrui. Cette position n'est pas construite sur l'ignorance des possibles réactions négatives des tiers ainsi informés mais, plus exactement, sur le constat suivant lequel le sida est largement

connu et le risque de rejet du malade aujourd'hui moins important que par le passé. La levée du secret médical est alors évaluée au regard de ce qui la justifie (il y a eu rupture dans le « contrat » entre le patient qui avait promis au médecin d'informer son partenaire et le médecin) et de ses conséquences. S'il apparaît envisageable de remettre en cause le secret médical et de parler plus aisément que par le passé de sa maladie, un consensus émerge pour souligner l'impossibilité de parler *à tout le monde* : les personnes atteintes le montrent depuis longtemps²⁰, celles non touchées par le VIH en viennent à le penser aussi. Nous observons donc, simultanément, un consensus pour que le patient soit informé - principe essentiel de la santé publique, si l'on veut que le patient change de comportement - et l'affirmation de possibles « libertés » avec le secret médical - ce que ni la médecine ni la santé publique ne peuvent accepter.

Ces perceptions et attitudes relevées ne me semblent pas devoir être interprétées comme le fruit d'une simple sous-estimation des réactions de l'entourage à la connaissance du statut sérologique, pas plus que d'une volonté délibérée de stigmatiser le séropositif. Certes, le fait de ne pas vivre avec le VIH rend difficilement imaginable les réactions à la maladie des autres en général. Ces prises de position s'expliquent aussi par une forme de banalisation du sida dans sa gravité même : forme de banalisation tout à fait différente de celle qui était associée au déni du sida. En somme, le sida existe, c'est une maladie grave au même titre que les affections meurtrières que les gens connaissent (paludisme, par exemple). À ce titre, pourquoi serait-il l'objet d'un « traitement » particulier, s'agissant de son annonce, notamment ? Bien évidemment, les personnes infectées par le VIH ne défendent pas ce point de vue, car elles vivent des situations d'exclusion insidieuses qui leur interdisent, au moins sur cette question de la confidentialité, de banaliser le sida.

L'approche des représentations actuelles de la tuberculose fournit un troisième exemple de liens - en l'occurrence ici de rapprochements - entre les savoirs commun et de santé publique. Les peurs associées au sida et à la tuberculose se greffent sur la corrélation épidémiologiquement attestée entre les deux maladies : il est remarquable de constater que ce lien épidémiologique se retrouve au sein des représentations communes de telle sorte que non seulement celui qui maigrit, par exemple, est « suspecté » de sida (schéma de représentation connu depuis longtemps), mais aussi celui qui tousse

20. Laurent Vidal, *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*.

car, « probablement » tuberculeux, il est *ipso facto* considéré comme potentiellement infecté par le virus du sida. Pour les anciens tuberculeux, et au-delà de son lien avec l'infection à VIH, la référence à la tuberculose est récurrente dans leurs propos. Maladie passée, elle représente une menace toujours actuelle dès lors qu'une toux apparaît. Il s'agit d'une menace évoquée avec crainte dans la mesure où tantôt subsistent des doutes sur le caractère curable de la tuberculose, tantôt restent présents les souvenirs de la souffrance vécue lors de son déclenchement et des contraintes de son traitement. Fondée sur une expérience personnelle de la maladie, cette peur de la tuberculose s'accompagne de perceptions de sa transmission qui dépassent les informations recueillies au Centre antituberculeux (c'est notamment le cas d'un ancien tuberculeux qui manipule des peintures dans son travail, ce qui, dit-il, le fait tousser et « donc » favorise une rechute de la tuberculose). On constate donc que les connaissances sur le VIH et la tuberculose obtenues par le malade auprès du personnel de santé s'ajoutent moins qu'elles ne se substituent à celles qui découlent de perceptions extra-médicales de ces maladies. Au fil des informations assimilées, les unes et les autres s'étoffent et l'on assiste non pas à une élimination des connaissances dites « erronées » sur le VIH ou la tuberculose, mais à leur insertion dans un complexe de connaissances, qui intègre les informations délivrées par les personnels de santé ou par les supports habituels de diffusion du savoir de santé publique.

Les pratiques du risque : une prévention négociée

Ce processus d'élaboration des connaissances, qui appréhendent le risque dans un échange entre savoirs de nature variée, se retrouve dans les pratiques déclarées en matière de prévention du sida, au premier rang desquelles le choix du partenaire sexuel.

On relève de la part des femmes un discours récurrent sur la difficulté de « faire confiance » aux hommes. Cette absence de confiance est présentée comme étant soit le résultat de l'expérience d'une relation durant laquelle la femme a constaté l'infidélité de son partenaire ou son incapacité à prendre ses responsabilités dès lors que survient une grossesse, soit le fruit d'une image générale des relations avec les hommes, inévitablement basée sur l'absence de franchise. Ces constats relativement stéréotypés se trouvent renforcés par l'argument du risque de s'exposer à des « maladies », dont le sida. Évocation du comportement « habituel » et « inévitable » des hommes, d'une part,

peur du sida, de l'autre, se combinent alors pour donner corps à des comportements déclarés qui soulignent l'adoption de mesures de protection contre l'infection à VIH. Utiliser le préservatif permettra aussi d'éviter une grossesse pour laquelle on sait ne pas pouvoir compter sur l'aide de l'homme ; refuser un rapport sexuel s'inscrira dans une image plus générale de l'homme dont les hésitations à s'engager dans une relation durable ou l'infidélité supposée nuisent à la confiance préalable à une relation. Le risque de s'exposer au VIH se voit donc contourné par un risque - plus global - de débiter une relation fondée ni sur la franchise ni sur un quelconque espoir de pérennité.

En contrepoint de ces gestions du risque qui sont avant tout des approches des relations avec les hommes, sont mentionnées des stratégies de sélection du partenaire qui consistent à évaluer son comportement au moyen d'une forme d'enquête personnelle. Contrepoint, car je décris ici des attitudes principalement masculines qui consistent, elles aussi, à contourner le risque de s'exposer au sida en associant ou en substituant à l'utilisation du préservatif le principe d'un « choix organisé » du partenaire. Les hommes qui font état de la mise en œuvre de ce type de stratégies s'intéressent peu aux traits physiques de la femme, susceptibles d'être associés aux images du sida : alors qu'il y a quelques années l'amaigrissement était redouté par les femmes, les hommes évitant tout contact avec des femmes de faible corpulence, de nos jours, la connaissance de l'existence d'une séropositivité asymptomatique se répand et il est de plus en plus admis que l'amaigrissement ne signifie pas une atteinte par le VIH et que l'embonpoint n'est pas un gage de non-infection. Cette attitude s'accorde parfaitement avec le contenu du message de prévention, qui souligne les dangers d'associer la contamination par le VIH à une apparence physique précise.

La vaste question de la « réputation » de la femme est par ailleurs l'objet d'une attention particulière de la part de l'homme. Je n'aborde pas là une pratique de choix du partenaire réellement originale - dans de nombreuses sociétés le choix de la femme à marier résultant en partie d'« enquêtes de moralité » de ce type -, mais qui se trouve réactualisée en liaison avec la menace du sida. L'homme s'inquiétera auprès de ses proches de savoir si la jeune femme à laquelle il s'intéresse « sort beaucoup » et si elle a des amis. Éléments de choix qui renvoient explicitement moins au caractère personnel de la femme qu'à son comportement sexuel. Dans le même temps, ces stratégies ont des limites reconnues par ceux-là mêmes qui les mettent en

œuvre. Nous sommes ici dans un registre de réduction supposée et non d'élimination des risques. En effet, si des témoignages concordants et « négatifs » sur la « moralité » de la jeune femme mettent un terme à la relation envisagée, les hommes savent bien qu'une femme qui, à l'inverse, passe avec succès cette « épreuve » n'est pas nécessairement séronégative. Mais le point remarquable est que, dans ce cas, l'homme ne reconsidère pas la possibilité d'une contamination de la femme par voie sexuelle : il mentionnera uniquement l'éventualité pour elle d'avoir contracté le VIH par le biais d'une intervention chirurgicale ou d'une transfusion sanguine. Nous avons là un nouvel effet de la connaissance croissante de l'infection à VIH, qui débouche sur des approches du risque multipliant les éléments pris en considération dans le choix du comportement à adopter. Cela étant, le lien avec le savoir de santé publique diffusé n'est pas dénué d'ambiguïté : alors qu'en accord avec celui-ci le savoir commun dont je viens de mentionner quelques-unes des caractéristiques mentionne l'ensemble des modes de transmission avérés du VIH (relations sexuelles, contact avec du sang infecté) et admet le caractère asymptomatique de l'infection à VIH, il s'inscrit néanmoins en porte à faux avec le savoir de santé publique lorsqu'il exclut une contamination par voie sexuelle de la partenaire dont le comportement sexuel aurait été « évalué » comme ne présentant aucun risque.

Si l'on s'intéresse aux questions relatives aux conditions de vie et aux projets professionnels, le rapport au risque – quoique moins explicitement formulé que lorsqu'il est question du choix du partenaire – n'en demeure pas moins l'objet de stratégies précises qui illustrent à nouveau la nature de la relation établie par le savoir commun avec celui de santé publique. Remarquons dans un premier temps que, pour les personnes de statut sérologique inconnu, les séropositifs ou les anciens tuberculeux, une multiplicité de problèmes marquent le rapport à l'activité source de revenus, caractérisé par une variété de projets et une volonté sans cesse affirmée de vouloir subvenir à ses propres besoins. Chez les jeunes femmes, transparaît le désir d'acquérir une autonomie financière qui passe par la mise sur pied d'une activité commerciale ou la poursuite d'études et qui suppose une relative prise de distance par rapport à la tutelle d'un homme²¹. Autonomisation qui ne signifie pas refus d'avoir des relations durables avec un homme : au contraire, c'est en affichant son autonomie financière, par exemple, que peut se renforcer la possibilité d'« avoir

21. Laurent Vidal, *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*, Paris, PUF, 2000.

un mari ». En effet, revient fréquemment l'observation suivant laquelle les hommes sont plus susceptibles de construire des projets de couple avec des femmes qui ont leurs propres revenus. Chez les plus jeunes, cette remarque est le fruit d'une image du couple où une relative indépendance financière de la femme est à la fois profitable à celle-ci et voulue par l'homme. Chez les femmes ayant déjà connu la vie en couple, un tel choix est directement le résultat de l'expérience d'une dépendance financière vis-à-vis d'un homme qui les a laissées démunies lorsque est intervenue la séparation.

Les projets personnels évoqués se heurtent à des problèmes de financement : si tous - hommes et femmes confondus - évoquent la difficulté de réaliser leur projet en l'absence d'un minimum de soutien auprès de personnes « bien placées », les femmes réintroduisent dans leurs propos la menace du sida en affirmant refuser de répondre aux pressions de nature « sexuelle » qui leurs permettraient soit de trouver l'argent nécessaire à leur projet, soit d'obtenir un emploi, soit de le conserver. Les échecs dans cette quête d'un travail modifient parfois la nature du projet mais ne remettent pas en cause le principe d'acquérir une autonomie financière et éventuellement de subvenir aux besoins d'une famille. Par ailleurs, cette difficile satisfaction de la volonté de travailler prend explicitement forme en liaison avec une conscience du risque représenté par l'infection à VIH. Elle témoigne d'un processus de négociation des risques - entendus au sens large - dans lequel l'éventualité de ne pas trouver de travail est préférée à celle de s'exposer au VIH.

Une première lecture de ces pratiques de gestion du risque consisterait à souligner leurs corrélations avec les messages d'éducation pour la santé au sens large, qui, au-delà du savoir de santé publique focalisé sur le sida *stricto sensu*, tentent de promouvoir les démarches des femmes pour acquérir une autonomie financière et refuser des pressions sexuelles dans le travail. Le constat d'une concordance entre les pratiques décrites en matière de rapport au travail et les incitations des autorités et organisations de toute sorte (les femmes doivent travailler, être indépendantes...) ne suffit toutefois pas à résumer ce que décrivent ces femmes : n'oublions pas qu'elles prolongent leur réflexion sur la quête difficile d'un travail en posant le problème de la prévention dans le couple. La difficulté posée n'est plus alors uniquement d'éviter le VIH au cours de ses démarches pour être « autonome » ou de nouer une relation de couple mais, aussi, d'éviter le VIH *au sein du couple* tout en maintenant l'objectif d'une autonomie financière. Les expériences des femmes en matière de recherche d'un travail,

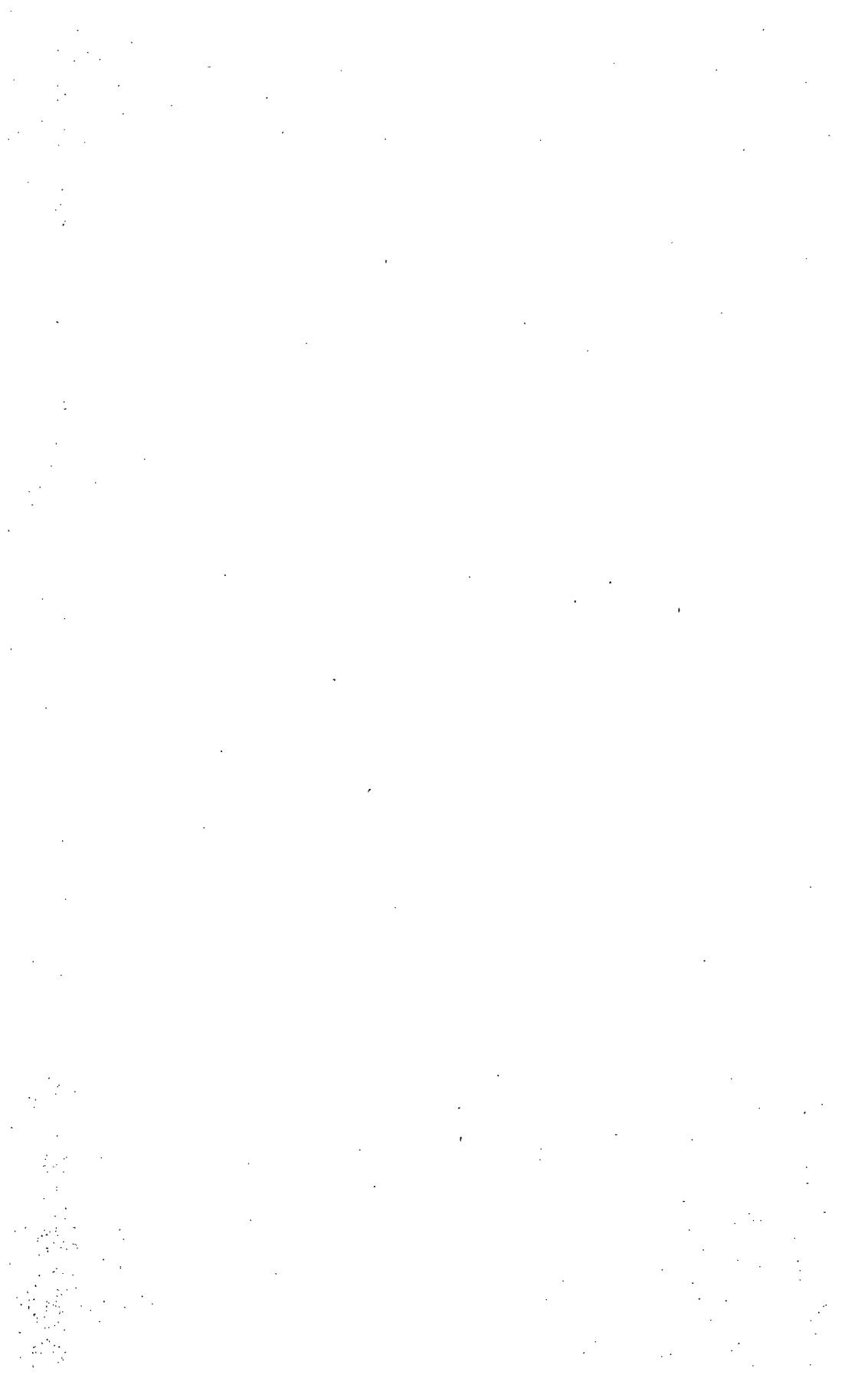
d'établissement et de maintien d'une relation de couple ne sont pas dans un rapport uniforme avec les recommandations issues du savoir de santé publique : tantôt apparaissent des concordances (refuser les pressions sexuelles dans la recherche d'un travail), tantôt de possibles « écarts » (que devient la prévention du VIH dans un couple où la femme voit son autonomie financière respectée?).

Autour du risque, rencontre de savoirs

En adoptant des attitudes qui, dans leurs rapports au partenaire sexuel ou au travail, évoquent de façon récurrente le sida sans pour autant les réduire à cette unique menace, les citoyens rencontrés illustrent un double processus d'élargissement et de mise en liaison, caractéristique des rapports au risque. Élargissement, tout d'abord, qui consiste à ne pas réduire des comportements susceptibles d'exposer (ou de ne pas exposer) au VIH à la seule connaissance du « fonctionnement » de la maladie – modes de transmission, moyens de prévention, rapports au test et au malade confondus – telle que l'enseignent les messages de santé publique. Mise en liaison, par ailleurs, qui revient à rapprocher les sentiments de menace les uns aux autres et à justifier les uns par les autres. Je me réfère ici à la peur du sida ou de la tuberculose, à la crainte de l'absence de revenus ou de la solitude affective qui, parmi d'autres situations, sont l'objet de stratégies de limitation du risque de leur survenue. Limiter le risque revient ici moins à le supprimer qu'à tenter de le contourner par le biais de la négociation (de la protection du rapport sexuel, de l'engagement dans une vie de couple, de l'aide financière, de la recherche d'un travail...).

Des liens se créent entre le risque de contracter le VIH (avec en filigrane la question de l'utilisation du préservatif) et le risque de ne pas avoir de ressources (réflexion sur la mise sur pied d'une activité) dans la mesure où l'on voit émerger des attitudes qui consistent à négocier deux ensembles de risques, dont les éléments sont liés entre eux : dans un premier ensemble nous avons le risque associé à l'absence d'emploi qui se trouve dépendant de celui de s'exposer au VIH ; et, dans un second, inversement au premier, le risque de contracter la maladie à travers les rapports sexuels est corrélé au risque de ne pouvoir nouer une relation de couple, où la confiance et l'aide du partenaire sont recherchées. Une telle intrication entre risque social et risque sexuel redouble la question de l'incertitude dans l'appréhension du risque : de même que les risques sociaux auxquels l'individu s'estime exposé

(ne pas avoir de travail, ne pas se marier, ne pas avoir d'enfant...) sont gouvernés par un principe d'incertitude, les risques sexuels doivent se lire à travers ce même prisme de l'incertitude. Soit la nature de la relation engagée avec le partenaire (couple marié ou qui envisage de l'être ; couple qui désire un enfant) réduit les possibilités de protéger le rapport sexuel : dans ce cas la question du risque statistique devient secondaire. L'incertitude se situe alors dans le devenir de la relation de couple. De ce point de vue, le savoir de santé publique tel qu'il s'exprime le plus souvent n'est que d'une aide fort limitée. Soit le rapport sexuel est moins directement gouverné par des contraintes sociales, et alors la quantification du risque peut être recherchée prioritairement. L'incertitude est ici créée par le savoir de santé publique qui, là non plus, ne répond pas à ce type de demande. Aussi le savoir commun sur le sida se doit de composer avec un savoir de santé publique essentiellement figé mais dont les fondements scientifiques, c'est-à-dire l'épidémiologie, évoluent et sont révisés au fil de la production de connaissances nouvelles sur la maladie. Devoir et travail de composition qui, en retour, invitent à se pencher sur le rôle de l'incertitude et de l'uniformisation dans les diverses expressions de la culture scientifique.



CHAPITRE 10

Rupture d'alliance contre rupture de filiation Le cas de la drépanocytose

Doris Bonnet

La drépanocytose est une maladie génétique qui provient d'une anomalie de l'hémoglobine¹ et qui se caractérise par un mode de transmission autosomique récessif suivant les lois de Mendel. Elle concerne essentiellement les populations issues d'Afrique sub-saharienne et des Antilles, et, à une moindre fréquence, d'Afrique du Nord, de Madagascar, des Indes et enfin du Bassin méditerranéen, par exemple le Portugal et la Sicile. Classée en France dans la catégorie des maladies chroniques invalidantes, elle peut provoquer, essentiellement dans ses formes homozygotes, des crises de douleur par vaso-occlusion des globules rouges, prédisposant aux infections principalement broncho-pulmonaires, et à des aggravations de l'anémie hémolytique chronique qui nécessitent, dans certains cas, des transfusions sanguines pour éviter le décès².

1. Les syndromes drépanocytaires majeurs regroupent plusieurs « types » les homozygotes « SS », les « SC » formes atténuées, et les « S bêta-thalassémiques ».

2. Pour une connaissance plus approfondie de la maladie, nous avons eu un entretien avec Frédéric Galactéros, Josué Feingold et Dominique Labie. Qu'ils soient ici remerciés. Nous recommandons la lecture de leurs travaux et en particulier : J. Feingold et J.-L. Serre *Génétique humaine. De la transmission des caractères à l'analyse de l'ADN*, INSERM-Nathan, 1993, Dossiers documentaires : 79. A. Goldcher, F. Galactéros et D. Bachir, *La Drépanocytose*, Les guides de l'AP-HP, Doin, 1997, 55 p. D. Labie et J. Elion, « Modulation polygénique des maladies monogéniques : l'exemple de la drépanocytose », *Médecine/Sciences*, 1995, 12, p. 341-349.

Décrite la première fois à Chicago par James B. Herrick en 1910 chez un jeune homme afro-américain de vingt ans, ce n'est qu'en 1955 que les chercheurs Vandepitte et Colart signalent un cas de drépanocytose en Afrique sub-saharienne. D'après l'OMS³, 70 % des cas de drépanocytose se produisent en Afrique sub-saharienne tandis qu'aux États-Unis 10 % de la population y est exposée. En Afrique sub-saharienne, son taux de prévalence (population porteuse de l'Hb S) est estimé autour de 10 % de la population d'Afrique de l'Ouest et de plus de 15 % d'Afrique centrale (Cameroun, Congo, ex-Zaïre).

La maladie ne présentant aucun signe particulier à la naissance, de nombreux enfants des pays du tiers monde naissent et grandissent sans que la maladie soit décelée⁴. En revanche, ceux qui ont une forme sévère de drépanocytose risquent, dans ce contexte, de décéder dans les premières années de leur vie, les infections à répétition et les poussées d'hémolyse pouvant être fatales à la survie de l'enfant. Pourtant, de bonnes conditions de vie et une prise en charge régulière réduisent considérablement les risques de morbidité et de mortalité.

Au croisement de la génétique et de contextes socio-culturels différents

En France, ces enfants sont dépistés à la naissance depuis 1990. Il s'agit d'un dépistage « ciblé », effectué chez les bébés dont les parents sont issus d'une des régions citées plus haut. Quatre-vingt-dix mille tests environ ont été effectués en 1996 ; ils ont diagnostiqué un syndrome drépanocytaire majeur chez 121 bébés, soit une incidence de 1/715 naissances⁵. De nombreux enfants drépanocytaires sont suivis dans des services spécialisés et bénéficient des progrès de la médecine, même si des problèmes d'information persistent tant du côté des malades, que de celui de l'Éducation nationale⁶, ou même en prove-

3. OMS, 1997, *Rapport sur la santé dans le monde*.

4. Une étude réalisée dans l'ex-Zaïre déclare que « le diagnostic clinique est rarement évoqué avant l'âge de deux ans ». Les auteurs précisent que, dans la plupart des cas, c'est à l'occasion d'une crise d'anémie. Les résultats de ces travaux sont à consulter dans cet article : L. M. Tshilolo, R. M. Mukendi et S. Wembonyama, « Analyse des problèmes pathologiques et médico-sociaux de l'enfant drépanocytaire zaïrois. Expérience de l'hôpital Gécamines de Kolwezi », *Pédiatrie en Afrique*, 1993, 12, p. 23-28.

5. Mariane de Montalembert, *Implications du diagnostic prénatal de la drépanocytose*, 1994, thèse de doctorat de l'université Paris-V René-Descartes, mention Éthique, 186 p.

6. Nombre d'instituteurs ne connaissent pas la maladie et ne savent pas comment les familles doivent la gérer. Ce constat provient d'une enquête que j'ai réalisée en 1998-1999 auprès de familles drépanocytaires suivies à Necker-Enfants-Malades (consultation de M. de Montalembert).

nance des médecins non spécialisés. En France, un diagnostic prénatal est proposé aux femmes à risques (celles qui sont porteuses du « trait drépanocytaire ») avec possibilité d'effectuer une interruption médicale de grossesse pour les femmes porteuses d'un fœtus homozygote SS. En Afrique sub-saharienne où le diagnostic prénatal n'existe pas, les recommandations reposent généralement sur des conseils prénuptiaux : proposer au futur conjoint une analyse de l'hémoglobine afin d'éviter ceux qui sont porteurs du trait drépanocytaire. Si les deux partenaires maintiennent leur union, celle-ci se constitue « en connaissance de cause ». Dans les familles aisées, certaines femmes viennent en France pratiquer un diagnostic anté-natal⁷ et éventuellement un avortement thérapeutique lorsque leurs convictions ou croyances religieuses ne sont pas incompatibles avec cette décision ; mais une interruption volontaire de grossesse est difficilement acceptée par le couple, même bien informé, car, en Afrique, l'avortement est généralement pratiqué de manière clandestine lorsque l'enfant à naître est le fruit de l'adultère ou d'une grossesse prémaritale⁸. Au contraire, l'enfant drépanocytaire est, dans la plupart des cas, un enfant désiré et pour lequel il est difficilement imaginable d'anticiper un mauvais état de santé.

Malgré son importance, la drépanocytose est une maladie peu connue en France et même aussi en Afrique. Elle fait du reste partie, pour les scientifiques, des maladies dites orphelines. Pourtant, les progrès actuels de la biologie et de la génétique (greffes de moelle osseuse et de sang de cordon ombilical) s'appliquent déjà à la drépanocytose. De maladie incurable à maladie chronique, elle est en passe de devenir une maladie dont on peut guérir. Son étude est donc intéressante car elle se situe au croisement de la modernité génétique et de contextes géographiques et socio-culturels différents (États-Unis, Antilles, Métropole, Afrique). De plus, paradoxalement, les interrogations que font apparaître les sociétés du Sud lorsqu'elles sont confrontées aux maladies génétiques et aux protocoles médicaux qui les accompagnent, ne sont pas éloignées de celles que nous sommes amenés à nous poser dans les pays du Nord : jusqu'où maîtriser

7. D'après les médecins ivoiriens, les femmes de milieu très aisé qui avaient recours autrefois au dépistage prénatal en France seraient moins enclines à le faire aujourd'hui. Elles ont appris, disent-ils, à gérer la maladie de leurs enfants, à prévenir les crises et ont pris l'habitude de se rendre rapidement à l'hôpital en cas de fortes fièvres et/ou d'anémie.

8. Des études récentes permettent d'observer une évolution des pratiques d'avortement provoqué en zone urbaine africaine, celles-ci se substituant de plus en plus souvent à la régulation ou à l'espacement des naissances, soit à la planification familiale. Consulter à ce sujet Agnès Guillaume, *La Chronique du CEPED*, Paris, 2000, 37, 4 p.

l'hérédité, à quel moment commence la vie de la personne humaine, quelles sont les conséquences d'un mariage consanguin, la connaissance des maladies génétiques ne risque-t-elle pas de modifier le choix du partenaire conjugal, comment répondre de la mort de l'autre avant qu'il ne soit né, comment les sujets intègrent-ils progressivement les normes médicales, jusqu'où faut-il informer les patients, comment déterminer son droit à choisir sa descendance ?

La drépanocytose est aussi représentative de types de questionnements qui s'appliquent à d'autres maladies génétiques d'une manière générale (eugénisme, désir d'enfant « parfait ») : faudra-t-il bientôt fournir, avant le mariage, son patrimoine génétique au conjoint, au médecin de famille, voire à l'État, qui décideront du bien-fondé de cette union dans une culture de santé publique où il s'agira d'éradiquer un certain nombre de maladies génétiques à la prise en charge trop coûteuse pour la société ? En outre, le patient, exigeant son droit à l'information, pourra-t-il en demander toujours plus au médical et revendiquer une société sans « tares » ? Dans ce futur eugénisme, le médecin risque de devenir responsable des tares qu'il n'a pas su dépister ou éviter et être soumis aux pressions ou aux revendications juridiques (demande de dommages et intérêts) des malades, ou même des porteurs sains, qui veulent mettre au monde des bébés bien-portants⁹.

Cette orientation de la sélection est déjà intégrée par certains malades africains qui, comme nous le verrons plus loin, s'interrogent sur l'attitude à adopter face à la maladie : choisir son conjoint selon son patrimoine génétique, ou décider d'un avortement thérapeutique ? La volonté de certains médecins en poste en Afrique dans les années 1960 de réglementer les unions, voire d'établir des certificats prénuptiaux (comme il a été pratiqué un temps pour la syphilis en France), avait déjà pour but d'éliminer une transmission héréditaire par des voies légales et institutionnelles. Aujourd'hui, la création, dans les mégapoles africaines, de services hospitaliers spécialisés en hématologie modifie le contexte médical africain des années 1960, même si les enfants des campagnes ne bénéficient toujours pas d'une bonne orientation vers ces services car le polymorphisme de cette patho-

9. Cet article a été rédigé avant l'affaire du petit Nicolas Perruche, enfant handicapé âgé de sept ans, dont la mère avait contracté une rubéole non décelée par le corps médical durant la grossesse. Les parents ont porté plainte au nom de l'enfant pour que soit reconnu ce préjudice irréparable. Ce qui pose la question de la responsabilité civile du préjudice et celle de la capacité de la victime à demander une réparation pour un dommage qu'elle n'aurait pas dû subir, soit, dans ce cas, pour le fait d'être né. Consulter à ce sujet le compte rendu n° 25 de la séance du mardi 7 novembre 2000 de l'Assemblée nationale (Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes).

logie (anémie, douleur des membres, yeux jaunes) peut orienter les agents de santé villageois vers des erreurs de diagnostic, notamment l'hépatite. Ainsi, « en l'absence de traitement curatif [...], l'histoire naturelle de la drépanocytose est très dépendante des conditions du diagnostic, de l'âge auquel il est porté, du génotype sous-jacent au syndrome clinique, des ressources sanitaires de la région où vit le sujet atteint, du degré d'information et des possibilités de collaboration de sa famille, de la nature des mesures préventives et curatives mises en œuvre de façon soutenue ¹⁰ ».

Un destin mortifère

La drépanocytose a la particularité de ne pas reposer, au sein des populations rurales africaines, sur un modèle nosographique local de la maladie. Il s'agit plutôt, comme on le verra, d'un tableau de symptômes ressentis, pour l'essentiel, à partir de la douleur. En revanche, le discours médical développe un savoir sur la maladie que le patient doit appréhender, même *a minima*, pour la réussite de la prise en charge. Le malade doit accéder, ainsi, à une culture médicale qui engage, à son insu, la conception qu'il se fait de la vie et de sa communauté familiale.

La maladie qui « tue les enfants »

Des enquêtes menées à Abidjan ¹¹ auprès de la population, le plus souvent en milieu hospitalier, ont permis de constater que la drépanocytose ne s'appuie pas sur un terme vernaculaire spécifique comme il en existe d'un point de vue culturel pour d'autres maladies (par exemple, la crise convulsive souvent d'origine épileptique qui a un nom, une description et un ensemble d'interprétations dans la plupart des langues africaines). La drépanocytose, comme de nombreuses pathologies, se manifeste par des symptômes polymorphes qui peuvent pour chacun d'entre eux être associés à d'autres affections : par exemple, les douleurs osseuses aux rhumatismes, l'ictère à l'hépatite, etc. D'une manière générale, les langues africaines ont des termes qui désignent des ensembles de symptômes pouvant correspondre, quelquefois, à un syndrome spécifique, mais le plus souvent

10. C. Berchel, J.-P. Diara, H. Loret, L. Foucan, Le C. Turdu, et Y. Samuel, « Histoire naturelle de la drépanocytose », *La Revue du praticien*, 1992, 15, p. 1891.

11. La mission effectuée en Côte-d'Ivoire en 1998 a été financée par l'Institut de la recherche pour le développement et par l'Union européenne.

ces termes recouvrent différentes maladies de notre système nosologique. Certains symptômes associés à des plaintes en matière de douleurs (pieds/ poignets enflés, douleur des membres) sont évoqués mais ils ne constituent pas en eux-mêmes une entité nosologique locale différenciée ¹².

Dans le cas particulier de la drépanocytose, les personnes interrogées, et surtout celles qui n'ont pas été confrontées à la maladie directement, évoquent plutôt des termes métaphoriques du type « la maladie qui fait mal aux os » ou bien celle qui « tue les enfants ». Les expressions « la maladie qui fait diminuer le sang » ou bien « la maladie dont le sang manque » sont aussi utilisées ; mais il est vraisemblable qu'elles correspondent à la reprise populaire d'une tentative de vulgarisation du discours médical par le personnel soignant, à l'instar de cette assistante sociale d'un service spécialisé d'Abidjan utilisant fréquemment ces formules dans ses annonces de la drépanocytose. Expliquer à quelqu'un qui n'a jamais été à l'école que celle-ci est affaire de globules rouges et d'hémoglobine est très difficile, voire impossible, même en utilisant des images métaphoriques. Même si l'image est compréhensible au moment de l'explication, la plupart des malades ne retiennent finalement que la formule : « C'est une maladie du sang. » Et ils la retiennent d'autant mieux qu'elle renvoie à des conceptions populaires sur la nature du sang et de son dérèglement : représentations d'un sang sale pour la maladie et sa circulation, ou coagulé pour expliquer la douleur. Par ailleurs, le fait que les malades soient fréquemment transfusés leur donne aussi le sentiment qu'on leur ajoute du sang dans le corps. La transfusion est censée augmenter la quantité de sang dans le corps que la maladie fait diminuer. Le malade va mieux ; puis, lorsqu'il va à nouveau mal, il pense que son sang recommence à diminuer.

La maladie n'est pas, dans les milieux analphabètes, évoquée par un terme médical qui aurait pu être repris d'une manière profane et populaire comme cela est le cas, surtout en ville, pour le « palu » ou le « sida » ou encore plus anciennement pour la « méninzite » ou le « so-pissi » (chaude-pisse), etc. ; mais cette situation est probablement en train de changer sous l'impact des campagnes d'informations sur la drépanocytose. Les personnes ayant atteint un certain niveau scolaire (études secondaires) connaissent le terme « drépanocytose », mais souvent à condition qu'elles aient été confrontées à la maladie

12. La douleur (et non plus essentiellement la fièvre) devient depuis peu d'années un motif de consultation dans les services de pédiatrie en Afrique sub-saharienne.

soit directement, soit au niveau de l'entourage. Certaines parlent de « drépano » mais sont incapables de l'expliquer. D'autres parlent de la « SS ¹³ ». Il s'agit dans ces cas d'une « connaissance de proximité », c'est-à-dire d'individus qui ont appris l'existence de cette maladie parce qu'ils ont été concernés directement par la maladie ou parce qu'ils ont fréquenté des personnes atteintes. Il ne s'agit donc pas d'une « connaissance publique ».

Ce type de distinction assez courant, entre malades analphabètes et malades lettrés, s'il est pertinent à un certain niveau, l'est cependant beaucoup moins à un autre. En effet, de nombreux travaux ont largement démontré les relations établies entre le niveau scolaire des parents de l'enfant et son état de santé. Une famille qui assimile le discours médical peut plus facilement comprendre les consignes thérapeutiques et sanitaires, et de nombreuses mères de famille scolarisées sont, effectivement, devenues des actrices actives en matière de soins, parvenant à prévenir des crises aiguës de drépanocytose et à éviter, de fait, l'hospitalisation. Mais attribuer à l'illettrisme, comme on le fait trop souvent, tous les problèmes d'observance revient à opposer, d'une manière sommaire, la culture « traditionnelle » du patient au système moderne de soins. Ainsi, une gynécologue ivoirienne qui suit des femmes enceintes drépanocytaires me fit la remarque suivante : « Dire que les femmes analphabètes ont un problème, c'est peut-être aussi une façon de nous couvrir nous médecins. » Et elle ajoute : « dire qu'elles ne vont pas comprendre, c'est faux ». Car « l'idée, c'est d'éviter les signes d'appel ; et si tu leur expliques quelques chose simplement, elles comprennent ». Dans cette situation, évoquée avec honnêteté par ce médecin, c'est une certaine culture du prestataire de soins qui peut être préjudiciable à l'observance des protocoles de soins, et non celle des patients : on n'explique pas les examens que l'on prescrit, on communique les résultats par personne interposée, on ne croit pas à l'idée que le patient peut comprendre, on ne croit pas, non plus, au bénéfice du dialogue, etc.

Une coupure tranchée entre savoir médical et représentations populaires

D'une manière générale, en Côte-d'Ivoire et ailleurs en Afrique, la drépanocytose participe d'une coupure assez tranchée entre savoir

13. D'après les patients congolais rencontrés à la consultation de Necker-Enfants-Malades, il semble que la drépanocytose soit plus communément appelée « la SS » dans cette région d'Afrique (Congo et ex-Zaïre) qu'en Afrique de l'Ouest. Cela correspond peut-être à la plus forte prévalence de la maladie dans cette région.

médical et représentations populaires, entre médecins et patients supposés ne pas en comprendre les mécanismes. Coupure d'autant plus nette et durable que pour l'heure les politiques nationales comme les organisations internationales n'en ont pas fait la matière d'un problème de santé publique, laissant la prise en charge de la maladie à quelques services spécialisés.

Le dépistage de la drépanocytose s'effectue par un examen biologique appelé électrophorèse¹⁴, d'un coût moyen de trente cinq francs français. Il est prescrit par les médecins ivoiriens aux femmes enceintes car l'anémie du dernier trimestre peut leur être fatale. Cependant, celles-ci ne s'exécutent que très rarement, ne voyant dans ce dépistage qu'une dépense supplémentaire qu'aucun régime de sécurité sociale ou qu'aucune mutuelle ne va rembourser. De fait, la plupart des parturientes ne savent pas si elles sont drépanocytaires. En outre, comme la drépanocytose n'est pas un problème prioritaire de santé publique - dans la mesure où elle exigerait de l'État ivoirien un engagement financier important - les nouveau-nés ne sont soumis à aucun dépistage systématique. De sorte que, bien souvent, les malades apprennent qu'ils ont cette anomalie génétique ou que leurs enfants en sont atteints à l'occasion d'une hospitalisation pour anémie ou à la suite d'une série d'infections. Encore faut-il que le sujet ait la possibilité de rencontrer un médecin au fait de cette pathologie, car une consultation uniquement motivée par une forte fièvre ou même la douleur ne suscitera pas une demande d'électrophorèse.

Dans d'autres cas, certaines personnes ont une connaissance de la maladie mais ne se soumettent pas à l'examen par crainte des conséquences de son annonce : pourquoi, en effet, rechercher la vérité d'une maladie dont on ne guérit pas et dont l'entourage est susceptible de s'emparer pour meurtrir l'intéressée (annoncer la mort de l'enfant à naître, conseiller au conjoint de quitter la malade)? Cette attitude est comparable à ce qui a été observé à l'occasion du dépistage des VIH¹⁵. De nombreux malades du sida préfèrent encore ne pas connaître leur statut sérologique, sachant qu'ils n'auront pas accès aux traitements et que, de plus, la connaissance du résultat risque de les exclure de leur milieu familial (rejet du conjoint et de la belle-famille, etc.) et professionnel (licenciement). Mieux vaut ne pas savoir qu'appâter les malveillants...

14. Méthode d'analyse biologique de l'hémoglobine.

15. René Collignon, Marc-Éric Gruénais et Laurent Vidal (dir.), 1994, « L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique », *Psychopathologie africaine*, XXVI, 2, Dakar-Fann (Sénégal), 291 p.

À la différence du dépistage du VIH qui reste étroitement associé aujourd'hui en Afrique, à l'annonce d'une mort certaine, celui de la drépanocytose devrait en principe, et selon les médecins, susciter une moindre peur puisque la médecine est censée prendre en charge les malades et leur assurer une existence durable. Mais c'est en fait là tout le dilemme des médecins hospitaliers ivoiriens qui souhaitent que le dépistage ne fasse plus peur mais qui se heurtent toujours à la représentation d'un test synonyme de stigmatisation et de mort. Ainsi, une mère de famille drépanocytaire ivoirienne me cite l'exemple d'une jeune fille de dix-sept ans qui lui révéla qu'elle ne prévenait plus son entourage au moment des crises « pour en finir ». « Elle disait, continue la femme, qu'elle se laissait mourir, qu'elle attendait que le peu de sang qui lui reste finisse. » Et cette femme d'ajouter qu'une telle envie de mourir est partagée par beaucoup d'autres jeunes drépanocytaires. Ce que les médecins, qu'ils soient français ou ivoiriens, confirment de leur côté en expliquant que l'adolescence est une période difficile et qu'en conséquence elle rend singulièrement problématique la prise en charge de la maladie.

Aussi, quelles que soient les explications qu'ils fournissent et les améliorations qu'ils disent pouvoir apporter à la prise en charge de la maladie, les médecins ivoiriens ne laissent d'être interpellés par les adolescents et parfois même par des plus jeunes (onze-douze ans) sur leur pronostic vital. Or, s'ils le sont autant, c'est que ces jeunes drépanocytaires n'ont cessé, durant toute leur enfance, d'entendre des adultes de leur entourage dire qu'ils n'atteindraient pas l'âge de quinze ans. Les médecins représentent donc pour eux une figure ambiguë qui peut tout à la fois infirmer ou confirmer cette prédiction fatale.

La drépanocytose n'en finit donc pas de véhiculer les représentations d'un enfant toujours sur le point de mourir et d'adultes qui ne sont que des survivants prisonniers de leurs douleurs. Des représentations durcies par des actes de langage proférés par l'entourage qui, sans détours, en font des sujets marqués par une mort prochaine.

Tout cela conduit les drépanocytaires à taire leur souffrance pour justement donner la moindre prise possible à tous ceux qui pourraient accroître la malveillance de leurs proches, notamment en termes de manigance sorcellaire.

À les écouter, on les croit toujours en deuil, comme s'ils préparaient psychiquement la mort attendue de l'enfant ou leur propre départ prématuré. Cet univers de mort, de silence et de repli sur soi ne permet pas, à l'évidence, une reconnaissance sociale de cette maladie. Malgré

cela, aucun suivi psychologique n'est assuré par les différents services, que ce soit en Côte-d'Ivoire ou en France. On conseille aux malades, dans certains cas, de consulter un psychologue mais cette recommandation individuelle, dissociée d'une prise en charge familiale, ne peut pas être réellement suivie d'effets.

L'association de malades ivoirienne intitulée « Vermeil » créée en 1996 poursuit un travail qui vise notamment à lutter contre le désespoir des familles. L'élaboration de brochures d'information, la diffusion d'émissions télévisées, de conférences réalisées avec l'aide de médecins spécialistes, l'organisation de diverses activités culturelles au profit d'enfants drépanocytaires, toutes ces actions apportent une information précieuse et de qualité auprès des malades et de leur famille. Pourtant les membres de l'association sont soumis aux mêmes difficultés que celles que rencontrent les associations françaises contre la drépanocytose¹⁶ : beaucoup de patients ne veulent pas adhérer à ce type d'initiative, de crainte d'être reconnus en tant que malades ou parents de malades et d'être l'objet de mauvaises paroles, de moqueries, ou de menaces de mort imminente. Une mère de drépanocytaire homozygote, membre de l'association, déclare néanmoins que l'information qu'elle y a reçue lui a permis d'acquérir du courage et des réflexes car « ces enfants crient à la mort ».

D'une manière générale, les malades ont donc tendance à cacher leur maladie ou celle de leurs enfants, à se replier sur eux-mêmes et à vivre leur souffrance de façon solitaire, bénéficiant peu de soutien familial ou amical. Ils refusent dans certains cas les dispenses de gymnastique scolaire que leur proposent les médecins de crainte que l'enfant ne soit assimilé à un « handicapé », celui-ci étant déjà l'objet de moqueries de la part de ses camarades à cause de ses « yeux rouges ».

De nombreux migrants d'Afrique sub-saharienne installés en France restent d'ailleurs dans ce pays d'accueil non seulement pour que leurs enfants soient bien soignés (meilleur accès aux médicaments, remboursement des soins, plus grande sécurité au niveau de la transfusion sanguine), mais aussi afin de s'éloigner d'une famille élargie et d'un voisinage qui désignent publiquement ces enfants, et parfois devant eux, comme « ne pouvant pas avoir longue vie » ou encore « proches

16. La prise en charge de la maladie étant plus ancienne en Guadeloupe qu'en Afrique, il semble que les associations de malades drépanocytaires, en France, aient essentiellement des membres antillais et peu d'Africains. En ce qui concerne l'étude de cette maladie auprès de malades antillais, consulter Christiane Bougerol, « Approche anthropologique de la drépanocytose chez les malades antillais », *Sciences sociales et santé*, 1994, XII, 3, p. 47-68.

du cercueil¹⁷. De plus, ils savent maintenant qu'un enfant bien suivi peut avoir une espérance de vie comparable à un enfant porteur sain vivant dans les mêmes conditions matérielles et sanitaires.

Une « responsabilité » maternelle

Les femmes « porte-malheur »

La drépanocytose, comme on l'a vu, appartient davantage au registre de la mort qu'à celui de la maladie. Dans les enquêtes effectuées à Abidjan, les personnes interrogées font souvent référence aux « femmes porte-malheur » pour justifier les décès à répétition des enfants en bas âge et dont beaucoup succombent des conséquences de cette affection¹⁸.

Dans ce contexte, elles sont souvent répudiées alors qu'elles sont déjà frappées par le deuil de leurs enfants. Dans les campagnes, nous dit un pédiatre, les familles drépanocytaires, celles qui ont connu de nombreux décès, sont stigmatisées. On dit aux hommes du village « n'épousez pas cette fille, dans cette famille ils sont tout le temps malades, il y a des morts, dans cette famille ils ont un sort ». D'après les malades interrogés, la répudiation n'est pas un phénomène marginal. Du côté médical, les discours ne sont pas homogènes. Certains médecins considèrent que l'amélioration de la prise en charge ainsi que les campagnes de sensibilisation engagées par les spécialistes ont eu pour effet de dédramatiser la maladie, de la faire connaître et de diminuer ses conséquences sociales, notamment la répudiation des femmes. Pour d'autres, de nombreuses personnes ne connaissent toujours pas la drépanocytose, n'ont pas accès aux services spécialisés, ne reçoivent donc pas les conseils et traitements appropriés, et les femmes continuent à être répudiées. On peut penser que les différents points

17. Cette question est évoquée dans l'article de Doris Bonnet, « Au delà du gène et de la culture », *Hommes et migrations*, numéro spécial « Santé. Le traitement de la différence », mai-juin 2000, 1225, p. 23-38.

18. Nous n'avons pas rencontré d'interprétations faisant référence au « retour » du même enfant « qui va et qui vient » d'un monde à l'autre par insatisfaction affective. Pourtant, cette interprétation était souvent évoquée dans de précédents travaux, en zone rurale burkinabè, sur l'explication des décès à répétition. Consulter à ce sujet Doris Bonnet, « L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant », *L'Homme*, 1994, 131, XXXIV, 3, p. 93-110. Personnellement, j'aurais tendance à penser, considérant la forte mortalité infantile des régions concernées, qu'un panel d'interprétations relatives aux décès à répétition s'offre au devin ou à la pensée populaire lorsqu'il y a la nécessité de donner du sens au malheur. L'orientation vers une interprétation ou une autre s'effectue en fonction d'un contexte individuel et familial (la répétition d'un décès pour les enfants d'une même femme ou au sein d'un groupe familial), et selon des critères plus ou moins arbitraires (par exemple, le choix du devin, les événements qui ont précédé le décès, etc.).

de vue ne sont pas contradictoires, compte tenu qu'ils reposent sur des observations spécifiques et donc relatives.

La non-reconnaissance du caractère récessif

Certains couples ne comprennent pas pourquoi leur enfant atteint d'une drépanocytose majeure (Hb SS) est malade alors qu'eux-mêmes ne le sont pas (Hb AS). Une femme refuse de faire une électrophorèse et déclare « si j'avais la maladie depuis ma naissance, je serais fatiguée ». Transmettre une maladie, alors qu'on n'a jamais vécu cette maladie (absence de symptômes), est une idée difficile à admettre pour les parents ¹⁹.

Les hommes refusent fréquemment de se soumettre aux examens biologiques que le médecin propose à l'ensemble de la famille lorsqu'un enfant a été dépisté. La crainte d'être impliqué dans la maladie peut être un facteur explicatif même si l'on observe une difficulté à comprendre et à admettre le principe de récessivité lorsqu'il est expliqué par le médecin. Cette difficulté se justifie, en partie, par le faible niveau scolaire de nombreux patients mais elle s'appuie aussi sur des représentations villageoises de la transmission des maladies où la femme est souvent perçue comme une actrice privilégiée de la contamination. De fait, le mari reconnaît difficilement son implication et cherchera, au contraire, comme cela a été évoqué, à se débarrasser de son épouse ensorcelée.

Prenons l'exemple d'un homme polygame (à l'hémoglobine AS). Sa première épouse est aussi porteuse de l'hémoglobine AS tandis que la seconde est de type AA. Cet homme risque dans 25 % des cas d'avoir des enfants SS avec la première épouse, alors qu'il aura des enfants AA ou AS (donc asymptomatiques) avec la deuxième. Dans ce cas, la responsabilité masculine n'est pratiquement jamais évoquée bien que le médecin se soit efforcé d'expliquer au mari le principe de récessivité. Si la première épouse ne met au monde que des enfants SS, et si, par malchance, ceux-ci décèdent, elle risque d'être répudiée alors que, génétiquement, son hémoglobine a le même « statut » (AS) que celle de son mari. La femme doit, en quelque sorte, se débrouiller pour

19. Une étude nigériane révèle que 53 % des mères d'enfants drépanocytaires interrogées, qui ont atteint le niveau scolaire du secondaire, ne connaissent pas le rôle des parents dans la transmission de la maladie. À propos de cette étude, consulter M. A. Durosinmi, A. I. Odebiyi, I. A. Adediran, N. O. Akinola, D. E. Adegrioye et M. A. Okunade, « Acceptability of prenatal diagnosis of sickle cell anaemia (SCA) by female patients and parents of SCA patients in Nigerian *Social Science and Medicine*, 1995, 41, 3 p. 433-436.

être compatible avec son mari ²⁰. Le pouvoir de répudiation et le statut social de ces femmes influencent-ils cette « incapacité » à admettre, de la part du mari, le principe de récessivité ²¹ ? Qu'en serait-il si la femme avait le pouvoir social de répudier son conjoint ? Cela signifie-t-il que les représentations de la transmission sont subordonnées aux règles sociales ? Cette situation va-t-elle se maintenir dans des contextes de modernité conjugale ?

Certaines mères de famille rencontrées lors d'entretiens, notamment celles qui ont intégré le discours médical, individualisent la transmission génétique. Elles déclarent vivre avec un sentiment de culpabilité même si elles savent que les deux partenaires sont impliqués ²².

L'attitude des pères

Le désistement des pères est une observation signalée par le personnel soignant ivoirien. Malades et médecins révèlent que, dans de nombreux cas, les pères de famille ne parviennent pas ou plus à prendre en charge financièrement les frais médicaux qu'occasionne la maladie de leurs enfants. « On ne peut pas mettre tout le revenu d'une famille sur un enfant », me dit un pédiatre. Et il ajoute : « Sur dix malades qu'on reçoit, cinq familles arrivent à suivre les frais de traitement. » Ce médecin cite le cas d'un enfant atteint de priapisme abandonné par son père lorsque celui-ci a appris qu'il devait subir une intervention chirurgicale. L'enfant n'a pas survécu à cette absence de soins. Les dépenses hospitalières ²³ engagent une responsabilité paternelle qui n'évite pas ou qui explique la démission de certains hommes face au coût élevé de la maladie. Cependant, ce cas est plutôt extrême. Une des conséquences sociales les plus fréquentes de la drépanocytose chez l'enfant est la déscolarisation pour raisons finan-

20. Des enquêtes sont actuellement menées par des chercheurs en ethnologie sur la perception de la drépanocytose au Mali, au Niger et au Sénégal. Elles permettront de révéler si les interprétations sont de même nature que celles présentées à Abidjan.

21. Une responsable d'association de malades déclare qu'après une émission de télévision où des médecins avaient expliqué le principe de récessivité de la maladie, des personnes l'avaient contactée pour s'assurer que la transmission était bien uniquement maternelle.

22. On peut penser que le sentiment de culpabilité est concomitant d'une individualisation de la personne.

23. Pour donner un ordre d'idées, le coût mensuel des médicaments en Côte-d'Ivoire en 1998 se situe entre 20 000 et 30 000 F CFA (100 F CFA = 1 FF), celui d'une consultation de pédiatrie en milieu hospitalier peut s'estimer à environ 2 000 F CFA, une numération sanguine, 4 000 F CFA, l'électrophorèse 3 500 F CFA, et un électrocardiogramme (en milieu hospitalier), 8 000 F CFA. En cas de transfusion sanguine, les poches de sang sont gratuites si les parents paient l'hospitalisation. S'ils souhaitent acheter des poches de sang sécurisé, il leur en coûtera 120 000 F CFA le culot (2 culots par enfant). L'hospitalisation coûte 7 000 F CFA la journée.

cières²⁴. Un médecin me signale l'histoire d'un enfant qui avait des troubles ophtalmiques consécutifs à la maladie. Le médecin conseilla le port de lunettes. Le père de l'enfant se retourna vers son fils âgé d'environ sept-huit ans et lui dit : « Tu choisis, c'est l'école ou les lunettes. » Une femme déclare, au cours d'une consultation, que « c'est le manque d'argent qui a enlevé son enfant de l'école ; c'est l'école ou les médicaments ». En fait, me dit un médecin, « chez les pauvres, ils sont retirés de l'école, chez les riches, ils polarisent l'attention ».

D'autres se plaignent de l'absentéisme des pères aux consultations médicales : « On convoque les pères mais on ne les voit pas. » La plupart du temps, les enfants sont amenés par leur mère dans le cadre d'une première consultation ou en cas de crise. Par contre, lorsque l'enfant se rend à l'hôpital pour un suivi, il est souvent accompagné d'un frère ou d'une sœur aîné, parfois d'un jeune oncle. D'une manière générale, les mères de milieux précaires sont souvent seules à supporter la prise en charge médicale et psychologique de l'enfant.

Une maladie incurable

Dans les pays industrialisés, la prise en charge s'appuie sur une bonne information médicale et génétique²⁵ : l'évitement des crises, l'intervention rapide en cas de douleurs (prise d'antalgiques, hydratation), la prévention des infections (prise d'antibiotiques), la gestion en urgence de la maladie en cas de forte hyperthermie (hospitalisation). Ces comportements demandent une véritable éducation thérapeutique de la personne en charge de l'enfant. De plus, il est impératif de renouveler à chaque consultation cette éducation pour que les gestes deviennent à la longue des réflexes car on sait que l'amélioration de la prise en charge peut nettement diminuer la morbidité et la mortalité de la maladie.

En ce qui concerne les enfants ivoiriens, la prise en charge est de même nature, exception faite pour l'administration préventive d'antibiotiques réalisée en France quotidiennement jusqu'à l'adolescence,

24. J'ai rencontré cette même attitude au cours d'enquêtes menées auprès d'enfants épileptiques au Burkina-Faso. Consulter à ce sujet Doris Bonnet, « Identité et appartenance : interrogations et réponses moose à propos du cas singulier de l'épileptique », *Cahiers des sciences humaines*, numéro spécial intitulé « Identités et appartenances dans les sociétés sahéliennes », Claude Fay (éd.), ORSTOM, 1995, 2, p. 501-522.

25. Une estimation de la prévention et du traitement de la maladie chiffrait en 1994 en France entre 550 000 F et 1 140 000 F la prise en charge d'un adulte drépanocytaire depuis la naissance jusqu'à l'âge de vingt ans (Mariane de Montalembert, 1994, *op. cit.*).

et qui n'est pas pratiquée par les médecins ivoiriens pour des raisons médicales (crainte de résistance) et économiques (la plus grande partie des familles ne pourraient jamais en supporter le coût). Un suivi de visite est recommandé avec un espacement d'un mois et demi environ, selon la fréquence des crises et des infections. En cas d'hyperthermie, il est demandé aux familles d'amener l'enfant à l'hôpital. Si celui-ci présente une anémie, il est transfusé selon la sévérité de l'anémie (généralement à partir de 5 g/l d'hémoglobine) et selon la tolérance du malade. En cas de douleurs, des antalgiques sont administrés.

Les frais d'examen, le coût des traitements et celui de l'hospitalisation, sans compter l'achat de poches de sang sécurisé (120 000 CFA le culot) dont on parlera plus loin, ne permettent pas d'établir un bon suivi de l'enfant ²⁶, compte tenu des difficultés financières de la plupart des familles. Du reste, le manque d'observance, que les médecins associent en particulier à des raisons financières, est la principale difficulté qu'ils évoquent dans l'exercice de leur spécialité.

Certains malades salariés, notamment les fonctionnaires, ont une assurance ou une mutuelle mais une femme m'a révélé qu'une assurance lui avait été refusée au motif « qu'ils assuraient des risques éventuels et non pas des risques permanents ».

Les difficultés relatives au suivi thérapeutique (consultation irrégulière des familles en dehors des crises) s'expliquent aussi par l'idée qu'une consultation hospitalière ne se fait que dans un contexte de crise. On ne se rend pas à l'hôpital si on n'est pas souffrant. Une assistante sociale d'un service hospitalier dit à une femme : « Le rendez-vous qu'on te donne, c'est quand il n'est pas malade, s'il est malade, il faut venir sans rendez-vous, ne va pas au dispensaire ou à la PMI, viens tout de suite ici », l'assistante sociale se tourne vers moi et me dit : « En Afrique, les gens ne viennent pas quand ils ne sont pas malades, ils attendent la crise ²⁷. » La reconduction des ordonnances permet de revoir des familles, même si les plus pauvres d'entre elles attendent une nouvelle crise pour l'achat d'antalgiques et de foldine.

Certains enfants, ceux dont les parents parviennent à supporter ces coûts, sont suivis durant toute leur enfance à l'hôpital. Les relations médecins/malades dans la drépanocytose sont très personnalisées. Les médecins ivoiriens disent tous que cette maladie demande une disponibilité totale, et, dans de nombreux cas, ils suivent les enfants depuis

26. Les enfants doivent être aussi vaccinés contre l'hépatite B et les méningites A et C.

27. Je n'ose pas l'interrompre pour lui dire que les familles françaises, en particulier en situation de précarité, ont la même attitude.

de longues années (dix-quinze ans). Ils connaissent l'histoire familiale et même certains secrets de famille, voient, quelquefois, les frères et soeurs drépanocytaires et savent les drames qu'ils ont tous vécus. L'un d'entre eux nous déclare que « cette maladie demande une grande disponibilité car il faut recevoir à tout moment ». Il ajoute : « Notre disponibilité rassure les parents. On vit leurs problèmes. On fait avec eux des arbres généalogiques. On leur demande, plus tard, de venir avec leur fiancé(e). »

Le caractère incurable de la maladie tend à maintenir certaines familles dans une quête thérapeutique interminable²⁸ et à les conduire vers des traitements traditionnels de coûts pourtant, eux aussi, élevés²⁹. Les malades continuent à chercher le traitement qui donnera la guérison définitive. On attend du médecin non seulement qu'il soigne mais aussi qu'il guérisse. Comme pour d'autres pathologies, médecine herboriste, divination et recours hospitalier se conjuguent³⁰. Une mère déclare (devant le médecin) : « quand mon fils a mal, je lui fais des médicaments indigènes³¹, si je vois que c'est trop fort, je vais à l'hôpital. »

Informé le patient qu'il s'agit d'une maladie incurable pose aux médecins ivoiriens des questions d'ordre éthique. Ils considèrent, comme en France, que le patient doit connaître au mieux son statut et être un véritable acteur de sa prise en charge. Mais cette idée, comme on le verra plus loin, relève d'une culture médicale qui n'existe pas ou peu en Afrique.

Un sidéen en perspective ?

La prise en charge de l'enfant drépanocytaire nécessite en cas d'anémie sévère une transfusion sanguine. Or, jusqu'aux débuts des années 1990, lorsque la Côte-d'Ivoire n'avait pas encore mis en place

28. Des études sur l'épilepsie considérée dans de nombreuses sociétés africaines comme une maladie incurable (« puisque la maladie revient lorsqu'on arrête les traitements »), m'avaient permis d'évoquer cette notion de quête thérapeutique (Doris Bonnet, 1995, *op. cit.*).

29. Une consultation auprès d'un guérisseur où j'ai acheté les plantes médicinales destinées au traitement de la drépanocytose m'a coûté 20 000 F CFA.

30. Aujourd'hui, en Côte-d'Ivoire, des thérapeutes traditionnels demandent à leurs consultants d'apporter les résultats d'examen et même les radiographies de l'hôpital. Celles-ci peuvent être utilisées pour valider le traitement phytothérapeutique. Après l'administration de plantes durant un mois, le guérisseur demande au malade d'effectuer un nouvel examen pour évaluer l'efficacité de son traitement (par exemple dans le cas de kystes).

31. La pharmacopée a la réputation d'avoir des effets sur la douleur. Le but du traitement traditionnel est aussi de « nettoyer le sang » sale qui est censé s'évacuer par l'urine et les selles. Les dimensions phytothérapeutiques et symboliques sont donc étroitement associées. La pharmacopée béninoise est particulièrement réputée.

une politique transfusionnelle, les enfants drépanocytaires transfusés représentaient un groupe à risque élevé pour les infections à HIV1 et HIV2. Une mère d'enfant drépanocytaire déclare qu' : « Un enfant drépanocytaire, avec le sang qu'il reçoit quand il est transfusé, est un sidéen en perspective. »

Une étude réalisée pour l'obtention d'une thèse de médecine par le Dr Aho-Magloire (1989-1990)³² et conduite de novembre 1986 à juillet 1987 dans plusieurs services hospitaliers a montré que, sur 493 drépanocytaires âgés de 4 à 40 ans (259 hommes, 234 femmes), 60 étaient séropositifs (33 personnes de sexe masculin et 27 de sexe féminin). L'auteur de la thèse indique que les porteurs de l'hémoglobine SS étaient les plus atteints, vraisemblablement parce que les plus transfusés. Sur un effectif de 65 drépanocytaires séropositifs âgés de 4 à 21 ans, 42 enfants étaient âgés de 4 à 9 ans, 22 de 10 à 15 ans et 1 de 16 à 21 ans. Ces résultats renforcent la probabilité de la séropositivité par transfusion sanguine (et non uniquement par transmission maternelle), à une époque de la vie (4-9 ans) où les enfants contaminés par leur mère seraient, pour certains d'entre eux, déjà décédés et où les relations sexuelles ne sont pas encore une source possible de contamination. La fréquence de la séropositivité chez les drépanocytaires transfusés, de 4 à 40 ans, est de 14 % alors que, chez les drépanocytaires non transfusés, elle est de 8 %. L'auteur, qui évoque aussi les nombreuses possibilités de contamination par injection, en conclut que la prévalence des HIV chez les drépanocytaires était de l'ordre de 10 % à l'époque de son enquête, c'est-à-dire avant que soient mises en place une banque de sang et une politique transfusionnelle à Abidjan.

Ces quelques chiffres sont étayés par d'autres études, notamment en provenance du Gabon³³, où une enquête rétrospective portant sur l'analyse des causes de décès de 23 enfants drépanocytaires âgés de 6 mois à 16 ans révèle que 5 décès étaient attribuables aux complications de la transfusion (hépatite, choc transfusionnel, sida). Les auteurs attribuent aux complications post-transfusionnelles l'absence d'une banque de sang à Libreville. Ils écrivent : « En effet, durant la période d'étude, la plupart des transfusions se faisaient souvent en urgence, en l'absence de tout contrôle infectieux préalable, à partir de donneurs recrutés dans la famille³⁴. » Ils citent une autre étude réalisée

32. Dr Aho-Magloire, *Contribution à l'étude de la prévalence des HIV chez les drépanocytaires*, 1989-1990, université de médecine d'Abidjan.

33. J. Koko, D. Duffillot, J. M'Ba-Meyo, D. Gahouma et F. Kani, « Mortalité des enfants drépanocytaires dans un service de pédiatrie en Afrique centrale », *Arch. Pédiatr.*, 1889, 5, Elsevier, p. 965-969.

34. J. Koko et alii, *op. cit.*, p. 976.

dans leur service de pédiatrie en 1990 portant sur le statut virologique de 104 enfants drépanocytaires : 4 % d'entre eux avaient une sérologie HIV positive. Enfin, ils se réfèrent aussi à une étude menée par S. Nzingoula, M. Lallemand et autres à Brazzaville en 1991 où 26 % des patients drépanocytaires étaient séropositifs pour le VIH³⁵.

Tous ces travaux témoignent de la sous-estimation de la réalité du sida transfusionnel en Afrique par les organismes qui se consacraient à l'étude et à la prévention du sida, à cette époque. Si les recommandations en matière de comportements sexuels à risque (port du préservatif) sont fondées, celles qui s'appliquent à l'évitement du sida transfusionnel (notamment la création de banques de sang) auraient mérité et nécessitent encore une plus large audience³⁶. Aujourd'hui, le responsable du Centre national de la transfusion sanguine d'Abidjan déclare que le risque de transmission du VIH par transfusion est tombé de 1 sur 350 avant les années 1990, à 1 sur 1500 en 1998³⁷. Plus de 30 % des poches de sang du CNTS partent dans les services de pédiatrie.

Si ces chiffres, malgré les efforts accomplis, restent inquiétants, que doit-on penser des pays africains qui n'ont pas mis en place une véritable politique transfusionnelle ? Car si l'on parle ici des drépanocytaires, on sait aussi qu'il existe d'autres pathologies qui requièrent une transfusion du malade.

Conseil génétique : rupture d'alliance ou rupture de filiation ?

Pour pallier la méconnaissance de la maladie, une équipe de médecins franco-ivoiriens dirigée par le Dr Cabannes s'est attelée au début

35. S. Nzingoula, M. Lallemand, S. Lallemand-Le Cœur, G. Moyen, H. Mayanda, V. Fourcade, *et alii*, « Infection par HIV1 chez les enfants hospitalisés pour drépanocytose au CHU de Brazzaville », Communication à la IV^e Rencontre franco-africaine de pédiatrie, Paris, 13 oct. 1990, *Bull. Soc. Pathol. Exot.*, 84, p. 200-201.

36. D'après le Dr Konaté, directeur du Centre national de transfusion sanguine d'Abidjan, un projet de politique transfusionnelle soutenu par l'OMS est actuellement en cours au niveau de quinze pays africains francophones, notamment la Mauritanie, l'ex-Zaïre et le Niger (com. pers.).

37. Le sang du donneur est testé deux fois avec un délai de 35 jours entre les deux tests. Le sang est conservé avec un risque résiduel. Si le patient veut être transfusé avec un sang sécurisé sans risque résiduel, autrement dit « par quarantaine » il lui en coûtera 125 000 F CFA la poche de 250 cm³. Une poche de 250 cm³ vaut 17 250 F CFA dans une clinique privée et de 3 000 à 9 000 dans le secteur public. La transfusion d'un enfant nécessitant en moyenne deux poches, on peut estimer le coût de la transfusion entre 35 000 et 100 000 F CFA (soit 1 000 FF). Une partie de ces informations proviennent de l'article de Jean-Yves Nau, « Abidjan "fidélise" ses donneurs de sang », *Le Monde*, 13 décembre 1997, et m'ont été confirmées par le Dr Konaté.

des années 1970 à dresser l'hémostypologie de la Côte-d'Ivoire³⁸. Leurs travaux se sont appuyés sur une mise en catégories des populations ouest-africaines correspondant aux critères de regroupement ethnique et linguistique des administrateurs de l'époque coloniale.

L'équipe du Dr Cabannes répartit ainsi les sociétés rurales ivoiriennes en quatre groupes : les Kru, les Mandé, les Voltaïques, les Kwa, qui ont, pour la plupart d'entre eux, recouvert un peuplement ancien « dont quelques éléments résiduels (gagou, ega, neyo) [restent] isolés dans des zones refuges³⁹ ». Les enquêtes, effectuées en collaboration avec le centre d'hémostypologie du CNRS, révèlent que les Gagou ne possèdent pas de gène Hb S (0,08 %) alors que « l'environnement est identique à celui des populations voisines⁴⁰ ».

Pour expliquer ces écarts de chiffres, les médecins interrogés faisaient essentiellement référence aux règles d'alliance de ces différentes sociétés. En effet, un Gagou ne doit pas partager les mêmes grands-parents maternels et paternels que son conjoint (système omaha). Règle d'exogamie qui se différencie du mariage malinké avec la cousine croisée patrilatérale où les généticiens constatent un taux de 14,6 % d'Hb S et des mariages préférentiels des Akan (Baoulé, Agni) effectués entre cousins croisés matrilatéraux. D'une manière plus globale pour l'ensemble de la Côte-d'Ivoire, le Dr Cabannes signale 10 à 20 % de porteurs d'Hb S sur 29 % d'hémoglobinopathies, et 1000 enfants sur 100 000 « destinés à en souffrir⁴¹ ».

Ces données ont influencé les programmes de dépistage du Dr Cabannes et de ses collaborateurs. En effet, en 1968, celui-ci crée une consultation spécialisée pour les maladies du sang au service d'immuno-hématologie du CHU de Cocody et de Treishville avec un laboratoire d'analyses biologiques et un service social⁴². En 1970, il déclare que « le problème de la drépanocytose en Afrique ne peut trouver de solution pratique que dans un plan d'ensemble de santé publique⁴³ ». Il revendique, pour ce faire, l'existence d'une médecine de masse tout en prônant la défense d'une médecine individuelle et la créa-

38. R. Cabannes, A. Sendrai, F. Pene, A. Sangare, F. Sombo Mambo Mambo et P. Kople Faget, « Étude de l'hémostypologie des populations de l'Afrique de l'Ouest. Référence particulière aux populations ivoiriennes et aux Peulh », *Annales de l'université d'Abidjan*, 1979, t. XIII, série B, p. 105-135.

39. *Ibid.*, p. 120.

40. *Ibid.*, p. 121.

41. Cabannes R., *Médecine d'Afrique noire*, 1969, 3, p. 245-252 ; 1976, 23, p. 225-232 ; 1981, 28, 5, p. 277-284.

42. À la fin des années 80, une consultation de drépanocytose est mise en place dans un service de pédiatrie. En 1992, un service d'hématologie est créé dans un autre CHU sous la direction du Pr Sangare.

43. Cabannes et alii, 1979, *op. cit.*, p. 144.

tion d'établissements spécialisés comme il en existe déjà dans les pays africains anglophones, écrit-il. Ces établissements devraient être des centres de diagnostic, de traitement, de « conseil eugénique » orientant les malades vers des services spécialisés selon leurs complications.

Le Dr Cabannes suggère de dresser des cartes pour chaque drépanocytaire avec l'inscription de son phénotype et de son groupe sanguin. Il recommande le dépistage au moment des examens pré-nuptiaux de façon à « empêcher, si possible, le mariage des sujets drépanocytaires ». Certes, ajoute-t-il, « le mariage a lieu en dehors de tout contrôle médical », mais au moins faut-il informer les malades des conséquences éventuelles de leur union. Le but est de « dissuader les unions à risques ».

De fait, même si cette politique de contrôle pré-nuptial et d'évitement d'alliances intra-ethniques procède d'une louable intention, elle n'a pas eu l'audience politique que Cabannes souhaitait lui donner, et surtout, elle a eu le tort d'induire certaines confusions dans l'esprit des populations entre alliance intra-familiale ou intra-ethnique et connaissance des mécanismes de transmission de la maladie. On m'a ainsi cité le cas d'un Malinké à qui le médecin a recommandé de ne pas épouser sa cousine. Le mariage était engagé, mais l'homme a refusé la jeune fille et est parti chercher une épouse de l'autre côté de la Côte-d'Ivoire sans penser à effectuer une électrophorèse de la fiancée. Hélas, celle-ci était drépanocytaire et le malade est venu exprimer au médecin son incompréhension lorsqu'il a appris la maladie de sa femme. Un autre exemple m'a été relaté à propos d'une femme nigérienne, avec une hémoglobine AS, fiancée à un compatriote à qui elle a demandé d'effectuer une analyse de son hémoglobine. Celle-ci s'est avérée être également AS. La jeune femme a quitté sur-le-champ son fiancé et a décidé de partir en Europe à la recherche d'un « Blanc » pour fuir cette maladie. Elle a rencontré un jeune homme italien, a été très vite enceinte et a appris avec stupéfaction à la naissance de son enfant que celui-ci était S-bêta-thalassémique ⁴⁴.

L'idée qui est plus ou moins retenue est « mieux vaut se marier loin pour éviter la maladie » puisque les parents, les cousins, et même les voisins de même ethnie sont probablement porteurs de cette maladie. Elle ne permet donc pas aux malades d'avoir des comportements adaptés à la situation ou transposables à d'autres contextes et génère plutôt des comportements de méfiance, de suspicion, d'accusation de sorcellerie ou de repli sur soi.

44. Autre hémoglobinopathie.

Aujourd'hui, le conseil génétique effectué en Côte-d'Ivoire s'oriente vers une recommandation d'examen biologique des fiancés, notamment de façon à dépister l'enfant issu de l'union dès la naissance. Un des médecins rencontrés dans les CHU d'Abidjan recommande, quelquefois, aux jeunes femmes, dit-il, de dépister leur fiancé avant le mariage lorsqu'il sent qu'elles sont dans un milieu social qui risque de les répudier quelques années plus tard. Dans ce cas, le médecin préconise un examen selon le libre consentement du patient. Mon enquête, qui ne s'appuie sur aucune donnée quantitative sur ce point, me laisse, néanmoins, penser que le conseil génétique en Côte-d'Ivoire n'a pas l'ampleur que les médecins voudraient lui donner.

Une maladie familiale

La drépanocytose est tout le contraire d'une maladie individuelle. L'ensemble des membres de la famille sont « impliqués ». D'abord, au niveau de la transmission, car les parents, en particulier en zone rurale, ne savent pas ou ne reconnaissent pas avoir transmis cette maladie à leurs enfants ; dans d'autres cas, ils souffrent, voire se reprochent d'avoir transmis cette maladie à leurs descendants ; ou bien l'un des deux conjoints s'en défend.

Les parents comme les enfants collatéraux s'interrogent sur la « répartition » de la maladie au sein de la fratrie, dans un sens comme dans un autre : pourquoi c'est tombé sur lui, pourquoi s'occupe-t-on davantage de mon frère malade que de moi ?

La manipulation du savoir sur cette maladie est aussi un révélateur de secrets familiaux et de tensions intra-familiales : des parents cachent le nom de la maladie à leurs enfants ou à certains d'entre eux, des conjoints refusent d'avouer un adultère commis, des enfants dissimulent leurs connaissances médicales de la maladie à leurs parents pour diverses raisons, ou la famille nucléaire obstrue l'information à la famille étendue, aux alliés et à l'entourage par crainte de stigmatisation.

Enfin, la gestion de la maladie au quotidien est aussi familiale. Les cris de douleurs nocturnes de l'enfant malade réveillent toute la maisonnée et nécessitent aussitôt une assistance active. Durant la journée, quand les parents sont occupés, l'administration des médicaments est parfois assurée par les frères et sœurs. Et la récurrence de l'hospitalisation déstabilise la vie professionnelle des parents, tout en

ne laissant pas d'amputer lourdement leur budget. Tout ce contexte familial quotidien, occasionnant reproches et disputes, concourt à la séparation du couple et aboutit souvent, de surcroît, au retrait des enfants de l'école et parfois à leur pur et simple abandon.

Quel modèle de prévention ?

Réfléchir sur le conseil génétique induit d'aborder les questions relatives à la prévention. Les politiques et programmes de prévention de la drépanocytose en Afrique sub-saharienne ressortissent au « modèle contractuel » décrit précédemment par Jean-Pierre Dozon, à savoir un modèle où « les populations ou les usagers sont censés s'accorder pour améliorer la santé publique, c'est-à-dire participer conjointement au bien-être de tous et de chacun ». Ce contrat induit, comme le rappelle l'auteur, un « rapport de nature essentiellement pédagogique » qui « implique un large consensus ». Or, les termes du partenariat sont généralement définis par le personnel de santé même si celui-ci cherche à ajuster l'« accord » par une meilleure connaissance des systèmes de pensée et des modes d'organisation sociale des populations auxquelles il s'adresse. Les personnels soignants deviennent des formateurs. L'exemple des centres de rééducation nutritionnelle d'enfants malnutris, en Afrique sub-saharienne, témoigne de ces difficultés : à passer d'une « assistance passive à une participation interactive »⁴⁵. Les travaux de Yannick Jaffré au Niger⁴⁶ révèlent nombre d'incompréhensions et de malentendus entre les soignants et les mères de malnutris.

Pour en revenir au cas de la drépanocytose, le conseil génétique relève de la même logique pédagogique. Non seulement le malade doit assumer sa maladie chronique et son traitement, mais il doit aussi l'éviter pour sa descendance. En outre, comme on l'a vu, le conseil prénuptial comporte les dangers d'une racialisation ou d'une ethnisation qui rend l'information partielle et qui suscite des comportements contre-productifs. D'une part, identifier une population à une maladie (« la maladie des Noirs ») ne permet pas de transmettre une information précise. L'exemple de la Nigérienne témoigne des dangers

45. Ce type de « contrat » entre médecins et patients est développé dans l'ouvrage suivant : A. Lacroix et J.-P. Assal, *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*, 1998, Vigot, 205 p.

46. Yannick Jaffré, « Dissonances entre les représentations sociales et médicales de la malnutrition dans un service de pédiatrie au Niger », *Sciences sociales et santé*, 1996, 14, 1, p. 41-71.

de cette « racialisation » de la maladie ⁴⁷ puisqu'elle avait considéré, à tort, que tous les « Blanc » étaient exempts du trait drépanocytaire. D'autre part, le conseil prénuptial basé sur la recommandation de l'évitement du mariage entre cousins n'est pas toujours compris par les populations qui en viennent à identifier des familles proches ou certains groupes ethniques à des groupes à risque, et du même coup à considérer qu'en dehors d'eux tous les autres sont sans danger. De plus, les mariages, en Afrique, sont en pleine évolution, et le choix du conjoint, surtout en zone urbaine, n'est plus toujours soumis aux mêmes règles matrimoniales qu'autrefois. Les individus voyagent à l'occasion de leurs études ou de leur activité professionnelle et se marient de plus en plus souvent à des étrangers(ères). Il est donc indispensable, là encore, que le conseil génétique ne se fonde pas sur des considérations ethniques.

De nos jours, les médecins du Sud semblent juger le diagnostic prénatal et l'interruption thérapeutique de grossesse comme des procédures propres aux pays du Nord ou, à la rigueur, aux femmes de la bourgeoisie africaine qui peuvent toujours se rendre en Europe pour effectuer ces actes. L'illégalité de l'IVG dans de nombreux pays africains ne permet peut-être pas aux médecins de proposer des protocoles de recherche sur ce sujet. Pourtant, dès 1993, une étude menée au Nigeria ⁴⁸ – où la prévalence du trait est de 26%, soit selon les auteurs la plus élevée du monde – évalue l'attitude de parents d'enfants drépanocytaires vis-à-vis du diagnostic prénatal et de l'interruption volontaire de grossesse : sur 53 mères âgées de 20 à 61 ans et 48 pères âgés de 33 à 65 ans, 93 % des mères et 85 % des pères seraient favorables au diagnostic prénatal si l'examen existait au Nigeria. Par contre, 65 % des mères et 51 % des pères envisageraient une interruption de grossesse en cas de résultat positif. Toutes les personnes enquêtées pensent, néanmoins, qu'un conseil génétique prénuptial est un meilleur contrôle qu'un diagnostic prénatal suivi d'un avortement ⁴⁹. Mais les auteurs signalent plusieurs cas de femmes informées

47. Duana Fullwiley, anthropologue américaine, a montré que l'identification de la drépanocytose à une « maladie de Noirs » aux États-Unis a favorisé une certaine construction sociale de la maladie (« la race comme catégorie pathologique ») qui a freiné l'engagement des patients dans des associations de malades. Duana Fullwiley, « Race, biologique et maladie : la difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux États-Unis », *Sciences sociales et santé*, sept. 1998, 16, 3, p. 129-158.

48. M.A. Durosinmi, *et alii*, 1995, *op. cit.*

49. Les convictions religieuses et la crainte des complications de l'avortement (la peur chez certaines femmes de ne pas pouvoir être à nouveau enceintes après un avortement) sont les principaux motifs de refus cités dans cette enquête.

par le milieu médical que leur union à venir était à risque, femmes de niveau scolaire élevé précisent-ils, et qui, face à la frustration d'une séparation, ont préféré se marier à un « homme à risque ». La connaissance des gènes ne protège donc pas du sentiment amoureux.

La prise en charge de la drépanocytose, en Afrique, révèle un décalage entre les progrès de la médecine (dépistage, services spécialisés, etc.) et une société civile conservatrice notamment face à l'évolution du statut de la femme (législation pour la pratique de l'IVG se référant toujours à la loi française de 1920, difficultés d'accès des femmes aux prises de décision et à la liberté de contraception, etc.) ainsi que par rapport au niveau de développement des pays concernés (familles à revenus précaires, systèmes de santé défaillants, etc.). De fait, les médecins sont confrontés à des dilemmes et, pour certains, tiennent un discours d'hospitaliers français alors qu'ils sont dans un autre contexte, dont ils ne sont pas dupes par ailleurs. En dépit du fait qu'ils aimeraient que la drépanocytose soit gérée comme une maladie chronique, celle-ci reste encore, en Afrique, une maladie associée à un pronostic vital fatal ⁵⁰.

50. Je remercie le Dr Plo, pédiatre au service de pédiatrie de Treichville, le Pr Sangare, chef du service d'hématologie du CHU de Yopougon, le Pr Sanogo du CHU de Yopougon, le Dr Anderson, pédiatre au CHU de Yopougon, Mme Hélène Etché, assistante sociale à Yopougon, le Dr Saïdou Konaté, directeur du Centre national de transfusion sanguine d'Abidjan, Mme Echimane, présidente de l'association « Vermeil », de l'accueil qu'ils m'ont réservé (entretiens individuels, possibilité d'assister aux consultations et présentation expliquée des services et du personnel). Je remercie aussi Laurent Vidal et Agnès Guillaume, respectivement anthropologue et démographe à l'IRD, en affectation à Abidjan au moment de l'enquête, pour l'aide qu'ils m'ont accordée dans les prises de contact à Abidjan, ainsi que le Dr Mariane de Montalembert pour ses avis et commentaires de lecture.

CHAPITRE 11

Santé mentale et culture Les avatars français de l'ethnopsychiatrie

Jacqueline Andoche

L'espace social où sont débattus les rapports entre culture et santé mentale a été marqué ces deux dernières décennies par le succès médiatique de l'ethnopsychiatrie autour de la figure de Tobie Nathan, psychologue clinicien, psychanalyste et professeur de psychopathologie clinique à l'université de Paris-VIII. Il est parvenu à la promouvoir en focalisant la prise en charge des personnes immigrées de l'étranger en région parisienne, plus spécifiquement des pays dits de la zone sud et en majorité du Maghreb et de l'Afrique noire, sur une reconnaissance identitaire valorisant leurs appartenances ethniques, ainsi que leurs savoirs médicaux ancestraux. Ce succès s'explique par un ensemble de raisons historiques, institutionnelles et pratiques :

1) l'utilisation des travaux et de l'enseignement de Georges Devereux, ethnologue, psychanalyste et helléniste, qui avait, en son temps, posé les bases d'une intégration nécessaire des facteurs culturels dans le déroulement des psychothérapies de patients d'origines différentes de celles de leurs thérapeutes ;

2) l'aménagement d'une stratégie de recherche et d'intervention sanctionnée par la formation universitaire et l'obtention de situations institutionnelles ;

3) l'usage de polémiques déclenchées dans les champs de la psychanalyse, de l'ethnologie, de la médecine et de la psychiatrie, pour s'opposer à elles en tant que discipline nouvelle et s'imposer comme

partenaire exclusif des acteurs médico-sociaux dans le domaine de la santé publique ; particulièrement dans celui de la gestion nationale de la question immigrée.

Or, si Georges Devereux, lui aussi, avait pris les risques d'une discussion vive entre sciences de la société et sciences de la culture, entre psychanalyse et anthropologie, il l'avait fait dans l'esprit d'un dialogue ouvert à l'échange pluridisciplinaire. Revisitant le débat initié par Freud sur les rapports entre culture et psychisme, il s'était essentiellement attaché, dans le sillage du grand courant anthropologique américain *Personnalité et culture*, à redéfinir ces deux concepts d'une façon critique, ainsi que les méthodes et les théories à l'origine de leur construction. Il proposait un modèle de recherche s'appuyant sur la complémentarité des savoirs de l'ethnologie et de la psychanalyse, toutefois empreint de prudence dans ses applications à la clinique. En prétendant prendre la relève de cette innovation, sur la base d'une psychopathologie appliquée qui ferait table rase de l'influence de toutes les écoles précédentes, Tobie Nathan introduit une solution de continuité dans le dialogue qu'avait initié son maître. Remise en cause dans les polémiques qui depuis ces dernières années constituent la matière de l'échange entre partisans du renouveau dont il est le chef de file et tous ceux dont les méthodes et les idées sont devenues la cible de ses attaques, cette situation présente des inconvénients lourds de conséquences quant au projet actuel d'une contribution des sciences humaines et sociales aux politiques de santé mentale. Cependant, les analyses qui en ont été faites présentent souvent le désavantage de réduire là toute l'ethnopsychiatrie, voire de minimiser, sinon d'oublier l'apport de Georges Devereux à une collaboration possible entre anthropologie et psychiatrie dans le champ de la santé publique.

Dans ce texte, on proposera d'abord une étude critique des œuvres principales de Georges Devereux, pour aborder ensuite dans le même esprit celles de Tobie Nathan¹. Ce qui permettra d'examiner

1. Nous avons aussi assisté à plusieurs reprises à des consultations d'ethnopsychiatrie. Au début de l'année 1990, à l'hôpital Avicenne de Bobigny, dans un groupe dirigé par Marie-Rose Moro qui était alors l'élève de Tobie Nathan. Puis d'octobre 1994 à mai 1995, dans de nouveaux groupes conduits par Tobie Nathan lui-même, ou certains de ses autres élèves, au Centre Georges-Devereux. Cette dernière participation correspondait à notre contribution en tant qu'ethnologue à un projet de prise en considération des discours et des savoirs locaux sur la psychopathologie, dans la prise en charge de patients suivis par la psychiatrie de secteur dans l'île de la Réunion, qui est notre terrain de recherche et aussi notre société d'origine. Nous rendons compte de cet exercice d'anthropologie appliquée dans un article écrit en collaboration avec un médecin psychiatre et deux infirmières : Jacqueline Andoche, Ghislaine Bessières, Emmanuèle Delossedat et Michèle Rivière, « Ethnopsychiatrie et pluriculturalisme : une expérience clinique à l'île de la Réunion », *Sociologie Santé*, juin 1996, 14, p. 84-101.

les concepts clés sur lesquels se fonde la méthodologie « complémentariste » du premier : la double universalité du psychisme et de la culture - les notions de normalité et d'anormalité sous-tendant l'usage des facteurs culturels dans la psychothérapie. Puis seront exposés les moyens que s'est donné le second pour faire de cette expérience singulière, limitée dans l'exercice clinique au traitement des désordres psychiques, une vaste entreprise de gestion de la différence culturelle et de la déviance sociale.

De la double universalité du psychisme et de la culture dans l'œuvre de Georges Devereux

Une pensée singulière

Fondée sur l'expérience de terrain, la pratique clinique et la réflexion théorique, l'œuvre de Georges Devereux peut être considérée comme un vaste effort de synthèse cherchant à concilier les thèses freudiennes, celles de l'anthropologie américaine fortement impliquée dans le débat sur les rapports entre individu et société ou entre psychisme et culture et, dans une moindre mesure, celles de l'école française, notamment de Durkheim et de Mauss, prudents à l'égard de la psychanalyse, ainsi que de Lévi-Strauss, le premier anthropologue français à engager le dialogue avec elle. Cette œuvre prend aussi à son compte les apports de l'ethnopsychologie qui, depuis Émile Kraepelin, avait contribué au développement d'une sociologie comparée des maladies mentales, notamment par l'identification de syndromes spécifiques tels la « fureur berserk » ou l'« amok malais ». Forte de toutes ces composantes, elle représente une tentative tout à fait originale de lire les désordres psychologiques reconnus dans leur diversité sous l'angle d'un universalisme large, en recourant de façon dialectique à la psychanalyse, la psychiatrie, l'ethnologie et, plus secondairement, la biologie². À cette fin, elle met en forme deux grands principes essentiels jamais explicités jusque-là dans le champ des sciences humaines. Le premier consiste à mettre au jour la dimension culturelle du contre-transfert dans la psychothérapie et, réciproquement, d'analyser la nature transférentielle du travail de l'ethnologue sur son terrain. Le second, plus englobant, tend à envisager le psychisme et la culture sous l'angle d'un double universalisme, lequel impose un rapport non simultané et complémentaire du savoir de la psychanalyse et

2. Cf. Georges Devereux, *Essais d'ethnopsychiatrie générale*, Gallimard, 1977 (1970).

de l'ethnologie³. Fort peu relativiste par conséquent, cette œuvre se démarque nettement des positions culturalistes de l'anthropologie américaine dont elle s'était pourtant inspirée au départ⁴.

À cet égard, il est important de noter la distinction que fait Georges Devereux entre « psychiatrie transculturelle » et « psychiatrie métaculturelle ». Ces deux grandes idées directrices devaient, selon lui, permettre au praticien doublement instruit à la démarche psychanalytique et à l'expérience ethnographique de comprendre et de soigner les désordres mentaux des autres en se plaçant au-dessus de toute subjectivité et, surtout, au-dessus des préjugés idéologiques et moraux transmis par son milieu culturel ; d'où les préfixes « trans » et « méta » indiquant l'idée d'un dépassement ou d'une transcendance. Mais ce principe de double épreuve, au fondement du projet complémentariste, parce qu'il était peut-être trop exigeant et construit à partir d'une vision trop idéalisée de l'expérience analytique et de la démarche ethnographique visant à élever l'ethnopsychiatre à une neutralité affective et culturelle, si novateur fût-il, se révéla fragile à l'usage et source de multiples confusions.

Outre le fait que cet aspect central de son œuvre fut sans doute excessivement imprégné de son propre parcours intellectuel et personnel⁵, Georges Devereux ne parvint pas véritablement à rendre effective la complémentarité de ces deux démarches, garante de tout *a priori* socio-culturel et subjectif permettant d'aborder et de traiter librement et au mieux les désordres d'autrui. De cette difficulté à atteindre cet idéal, il ne manqua pas d'en témoigner lui-même. Par exemple lorsqu'il fit état de ses propres réactions contre-transférentielles dans ses enquêtes de terrain et face à ses patients⁶. Ou encore

3. Cf. Georges Devereux, *ibid.* ; *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Flammarion, 1980 (1977) ; *Ethnopsychanalyse complémentariste*, Flammarion, 1985 (1972).

4. Cf. Georges Devereux, « L'ethnopsychiatrie », présentation de la revue *Ethnopsychiatria*, 1978, I, 1, P. 7-13.

5. Né en Transylvanie au début du siècle d'un père hongrois et d'une mère allemande, Georges Devereux fut élevé dans un contexte pluriculturel où il parla, très jeune, plusieurs langues. Émigré plus tard en France il s'initia à la physique et à la chimie auprès de Marie Curie, puis suivit les cours d'anthropologie de Marcel Mauss et de Lucien Lévi-Bruhl, avant de gagner les États-Unis d'où il partit étudier des cultures autres et apprendre d'autres langues (sedang du Vietnam, indien mohave d'Amérique du Nord). Ayant opté pour plusieurs nationalités, il était confronté plus que tout autre à la question des choix identitaires, et en vint à la psychanalyse qu'il ne pratiqua que très peu, par besoin de mieux se comprendre et de parachever sa connaissance sur l'humain. Il est mort à Paris en 1985. Le lecteur consultera à cet effet les travaux d'Élisabeth Roudinesco : Élisabeth Roudinesco et Michel Plon, *Dictionnaire de la psychanalyse*, Fayard, 1997 ; et Élisabeth Roudinesco, « Préface » à Georges Devereux, *Psychothérapie d'un Indien des plaines*, Fayard, 1998, P. 7-28.

6. Cf. Georges Devereux, *op. cit.*, 1980.

lorsqu'il remet en cause les attitudes de ses collègues ethnologues, psychiatres, psychanalystes, et autres hommes de science, et dénonçait leur conditionnement en analysant l'influence de leur idéologie de classe sur leur production savante ; influence à laquelle, écrivait-il, nous ne pouvons échapper⁷.

Mais quelles que soient les limites ou les impasses de son projet complémentariste, Georges Devereux en avait très tôt donné toute la mesure par le concept de « psychiatrie transculturelle ». Il lui servit à désigner une situation où le thérapeute, parvenu à maîtriser son double transfert affectif et culturel, peut prétendre assurer la prise en charge de ses patients en toute neutralité. À ses yeux, ce concept devait être nettement différencié de la notion de « psychiatrie interculturelle » qui renvoie simplement au contexte où le thérapeute n'est pas de la même culture que son patient, bien qu'il en ait une bonne connaissance et qu'il soit censé l'utiliser dans l'établissement de son diagnostic et dans le déroulement de la cure. Comme il devait être également différencié de la notion de « psychiatrie interculturelle » qui réfère à un cadre où patients et soignants appartiennent à la même culture et partagent des manières semblables de penser la maladie et le soin. Dans ce dernier cas, le thérapeute est réputé tenir compte du système de valeurs et des modèles de comportements subjectifs sous-jacents à l'émergence de la pathologie et à la demande de guérison qui lui est adressée. Mais la connaissance quasi naturelle qu'il en a ne facilite pas forcément son action. En revanche, la distance culturelle inhérente à une prise en charge, qui met en présence des interlocuteurs étrangers l'un à l'autre, ne résout pas en soi le contre-transfert culturel. Bien plutôt, le clinicien fasciné par l'insolite, est-il exposé aux risques de relativiser la pathologie, comme il peut tout aussi bien, au nom d'un universalisme étriqué et réduit à son seul savoir, voir de l'anormal là où le comportement exprime une habitude culturelle et inculquer ses croyances à celui qui a recours à son assistance⁸.

C'est pourquoi Devereux proposait de reconnaître et de dépasser ces contradictions par l'approche complémentaire de la psychodynamique et des processus culturels, condition d'une psychiatrie authentiquement « transculturelle », c'est-à-dire de l'ethnopsychiatrie telle qu'il la concevait et telle qu'il souhaitait la voir se développer⁹. Mais comme cette notion de transculturalité à laquelle il tenait beaucoup lui fut en quelque sorte usurpée, sans même qu'on lui en reconnût

7. *Ibid.*

8. *Ibid.*, 1977 et 1980.

9. *Ibid.*, 1978 et 1980.

la paternité, pour désigner en une formule plus attrayante la « psychiatrie interculturelle » ou l'ethnopsychiatrie, il décida de la remplacer par la notion de psychiatrie « métaculturelle » ou « méta-ethnographique ¹⁰ ».

Cette stratégie lui permit à la fois d'affirmer sa singularité à l'égard d'autres ethnopsychiatres et de se démarquer de ceux qui ne manqueraient pas de récupérer son projet en le détournant de sa vocation première par une essentialisation culturelle des conduites psychopathologiques. Sans doute son œuvre est-elle suffisamment complexe et parfois contradictoire pour favoriser un tel gauchissement. Mais il est patent qu'en réaffirmant avec force son idée de départ par la notion de « psychiatrie métaculturelle », Georges Devereux voulut clairement dire que la culture est un phénomène authentiquement universel, et qu'en conséquence il fallait rendre son rapport au psychisme autrement plus complexe que ne pouvait laisser croire une simple interprétation culturaliste.

« Humanisation » et « ethnisation » deux définitions essentielles du processus culturel

Pour clarifier ce rapport, Devereux propose deux définitions du concept de culture. D'abord et avant tout, il discerne la « culture en soi », qu'il écrit avec un grand C, et qu'il conçoit comme expérience vécue et intériorisée par tout un chacun. C'est le résultat, dit-il, d'un processus universel d'humanisation par lequel le petit d'homme apprend à appréhender de manière structurée « la réalité tant sociale qu'extra-sociale », en intégrant les « catégories générales de la culture » qui ne doivent pas être confondues avec le « contenu éventuel de ces catégories dans telle culture déterminée ¹¹ ». Il explique ainsi que « l'enfant qui apprend à parler devient humain ; il devient une certaine sorte d'Indien des plaines lorsqu'il apprend à parler sioux ¹² ». Il nomme processus d'« ethnisation » cette forme spécifique d'intériorisation de la « Culture ». Ce qui revient à dire que si l'« humanisation » s'effectue à travers l'acquisition de la Culture, l'« ethnisation », quant à elle, se borne à fournir une série de moyens spécifiques à ses réalisations concrètes. D'où il résulte pour Devereux que ces processus d'« ethnisation » doivent être simplement considérés comme des versions particulières d'un modèle culturel universel et, par conséquent, ne doivent en aucun cas conduire à l'idée d'une irréductibilité ou d'une

10. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1977.

11. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1977 et 1980.

12. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1977, p. 371.

incompatibilité des mondes ou des cultures qu'ils mettent en œuvre. De même que la différence de comportement d'un individu à l'autre, voire d'un même individu selon les situations et les moments, ne saurait être considérée comme un fait remettant en cause l'unité fondamentale du psychisme. Ce serait là nier la complexité du phénomène culturel et réduire l'homme à un simple spécimen de l'espèce, en lui refusant cette qualité qui lui permet de se démarquer du règne animal : en l'occurrence élargir, grâce à la « plasticité » et la « variabilité » de son comportement, sa « tendance biologique » à la « différenciation » et à l'« individualisation »¹³.

C'est sur cette base clairement définie que Georges Devereux a conçu sa méthode complémentariste, en y précisant avec force que culture et psychisme devraient être considérés comme deux facettes d'une même réalité, c'est-à-dire comme l'expression de la vie humaine puisant ses fondements dans l'inconscient. « Coémergents », dit-il, culture et psychisme se « présupposeraient réciproquement » tant du point de vue fonctionnel que du point de vue méthodologique¹⁴. En foi de quoi il trouve dommageable l'étude séparée qu'en font l'ethnologie et la psychanalyse, qui les réduisent chacune à des abstractions conceptuelles valables dans les limites d'une seule discipline bien peu propice à en saisir les liens et la complexité. D'où cette conception d'un nouveau chercheur à la fois ethnologue et psychothérapeute, qu'il voulut lui-même incarner, devant recourir de façon non simultanée et par épuisement successif aux savoirs des deux sciences¹⁵. Mais d'où également la nécessité d'associer à la discussion du concept de culture celle du normal et de l'anormal.

Normal/anormal. Désordres « ethniques », désordres « privés »

Selon Georges Devereux, chaque culture apprend à ses membres à valoriser un certain nombre de conduites et à en refouler d'autres. Elle établit ainsi un système préférentiel de défenses qui contribue à la formation d'un « modèle culturel » spécifique de construction de la personnalité, caractérisé par la possession par tous les membres d'un même groupe d'un ensemble propre de conflits latents. Ces derniers sont logés dans ce qu'il appelle l'« inconscient ethnique » qu'il définit comme la somme de « tout ce que, conformément aux exigences fondamentales de sa culture, chaque génération apprend elle-même à refouler, puis, à son tour, force la génération suivante à

13. *Ibid.*, p. 335.

14. *Ibid.*

15. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1985.

refouler¹⁶ ». Cet « inconscient ethnique » ne doit pas être confondu avec l'« inconscient idiosyncrasique » ou « privé », qui, lui, « se compose des éléments que l'individu a été contraint de refouler sous l'action des stress uniques et spécifiques qu'il a dû subir¹⁷ ». Cette distinction, capitale dans son œuvre, l'amène à faire la différence entre, d'une part, les désordres culturellement codés et structurés à partir des conflits refoulés dans l'« inconscient ethnique », pour l'expression desquels le groupe met à la disposition du malade des modèles de comportement pathologiques (« désordres ethniques » de type « amok » ou « latag », et « désordres chamaniques » ou « sacrés »), et, d'autre part, ceux pour lesquels l'individu a été contraint d'improviser des solutions défensives à partir de ses propres ressources (traumatismes de la petite enfance, situation d'acculturation). Mais, nous dit-il, même lorsqu'elles sont institutionnalisées, les déviances de la personnalité ne font pas de l'homme qui en souffre un être psychiquement équilibré. Son comportement est simplement adapté à ce que ses semblables attendent de lui en le contraignant à exprimer à leur place leurs tensions refoulées¹⁸.

Dans cette perspective, il est pour lui irréaliste, d'un point de vue à la fois éthique, thérapeutique et social, de confondre adaptation et santé psychique. Car il est des sociétés et des groupes qui encouragent systématiquement chez leurs membres l'extériorisation de tendances pathogènes. On peut, dans ce cas, parler de sociétés ou de « cultures » « malades ». Mais cette métaphore ne consiste pas à poser à la manière des culturalistes un « diagnostic psychiatrique » des cultures. Elle permet simplement d'établir une distinction entre, d'un côté, les formes excessives du conformisme social ou de la révolte autodestructrice, de l'autre ce qu'il appelle l'« adaptation saine ». Cette dernière formule, que Georges Devereux définit comme un mélange bien dosé de fantasmes individuels et de défenses fournies par la culture, est la conséquence comportementale d'une « personnalité normale » dont les critères (maturité affective et émotionnelle, sens du réel, capacité de sublimer dans un environnement sain et d'assurer sa survie dans un contexte pathologique) ne se mesurent pas en termes d'adéquation à la norme d'un milieu socio-culturel spécifique, mais en termes « absolus ». Autrement dit, cette personnalité normale renvoie à la notion de « Culture en soi » entendue comme phénomène universel, permettant aux hommes de tous les temps et de tous les pays de passer du stade

16. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1977, p. 4-5.

17. *Ibid.*, p. 6.

18. *Ibid.*, p. 1-83.

de simples organismes biologiques aux comportements grégaires au stade d'êtres hautement différenciés et individualisés, doués d'une grande capacité d'apprentissage et de changement et susceptibles d'efforts créatifs face aux défis que leur impose la vie en société ¹⁹.

Des facteurs culturels dans la cure

Cependant, une telle conception de la normalité semble aujourd'hui encore aller à l'encontre des idées reçues sur la psychopathologie dont l'investigation continue malencontreusement, pour une large mesure, et de manière quasi obsessionnelle et idéologique, d'être orientée sur ses aspects morbides. Elle impose de réviser les notions de maladie et de guérison au cœur des problématiques soignantes. Elle pose, sans ménagement, la question du pouvoir qu'au nom de la vérité scientifique érigée en termes d'une universalité réduite à son seul savoir, ou d'un militantisme dédié à la cause des différences culturelles, le thérapeute s'arroge le droit de prendre sur ses patients. En effet, quel devrait être l'objectif de la psychothérapie sinon celui de conduire le patient vers l'autonomie affective en lui apprenant à s'accepter et à se faire accepter dans sa singularité, indépendamment de son identité ethnique et de ses origines sociales ? Si une telle quête peut exiger que le traitement soit adapté à ses besoins propres, déterminés en termes socio-culturels, conformes ou non au système de valeurs du thérapeute, elle ne saurait en aucune manière être l'occasion pour ce dernier de lui inculquer ses opinions personnelles et ses théories sur la question. C'est pourquoi, dit Georges Devereux, celui-ci doit cesser de considérer son patient comme le « siège d'une maladie », objet pour lui, thérapeute, d'investigations et de bénéfices en tout genre, mais doit l'accepter en tant que « personne » appartenant à la condition humaine, recherchant un terme à sa souffrance et un sens à sa vie ²⁰. Dans cette perspective, la connaissance de son milieu culturel d'origine peut être utilisée à des fins thérapeutiques. Mais elle ne doit pas être employée comme un moyen éventuel de réadaptation à ce milieu, ni comme une méthode de conditionnement à la culture du soignant. C'est là pure manipulation n'ayant d'autre résultat que de renforcer patients et thérapeutes dans leurs systèmes respectifs de défenses et de maintenir intact, voire d'aggraver le conflit à l'origine de la demande de soin ²¹.

19. Cf. G. Devereux, 1977 et 1982.

20. Cf. G. Devereux, 1977, et G. Devereux, *Psychothérapie d'un Indien des plaines*, Paris, Jean-Cyrille Godefroy, 1982 (1951).

21. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1977 et 1982.

À cet égard, il faut souligner que, pour Georges Devereux, les matériaux culturels exploités dans la cure ont des fonctions bien précises : d'abord celle d'aider à l'établissement du diagnostic, ensuite celle de permettre, compte tenu de la manière dont ils sont déformés par le patient, d'évaluer la nature de ses symptômes tout en évitant la confusion entre délire et croyance. Mais c'est au niveau de la relation transférentielle, principe fondamental de toute psychothérapie, que leur place est décisive. Car celle-ci reproduit le modèle d'interaction sociale sur lequel le patient a appris à intégrer les catégories générales de la « Culture » dont le pivot est constitué des rapports parents/enfants, ascendants/descendants, aînés/cadets..., organisés selon des schémas diversifiés en raison du processus « d'ethnisation²² ». C'est très précisément ici que ses écrits enseignent comment, sans tomber dans le relativisme culturel, un thérapeute doit prendre en compte cette variabilité et tenter de mener à bien son intervention. Et il nous l'enseigne fort bien à travers la notion de « leviers culturels » qu'il présente comme un moyen d'établir le transfert et de rendre le patient accessible à la psychothérapie, c'est-à-dire capable de supporter les prises de conscience nécessaires à une intervention susceptible de le conduire à l'acceptation de sa propre réalité d'être mature et pleinement responsable, voire à la guérison. Une guérison, encore une fois, qui doit être entendue en termes « absolus » et non en fonction d'une quelconque adaptation à un milieu d'origine ou à une société d'accueil possiblement pathogènes²³.

Un exemple concret d'utilisation de « leviers culturels » est fourni par Devereux dans le compte rendu intégral de la psychothérapie de Jimmy Picard, un Indien d'Amérique du Nord, alcoolique et névrosé, qu'il soigna avec succès en 1950, dans le cadre d'une institution hospitalière et d'une prise en charge de type « interculturel », mais pour laquelle il tenta de mettre en application ses principes « métaculturels²⁴ ». Il le traita ainsi selon les techniques classiques de la psychanalyse, tout en s'appuyant sur la connaissance spécifique qu'il avait de ses traditions. Mais comme la situation des Indiens de cette époque était une situation de déracinement et de prolétarianisation, il ne s'agissait pas d'adapter Jimmy Picard à son milieu d'origine, pas plus qu'au « monde de l'homme blanc ». Il s'agissait bien plutôt de lui faire découvrir la manière la plus constructive d'intégrer de nouveaux modèles d'existence et d'évoluer de la façon la moins stressante possible,

22. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1977.

23. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1977 et 1982.

24. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1982.

à travers la pluralité des milieux socio-culturels qu'il lui était donné d'affronter. Autrement dit, sans chercher à détruire son passé, dépôt de ses valeurs individuelles les plus profondes, l'innovation thérapeutique proposée visait à libérer ce patient indien de l'emprise inhibitrice d'un système de croyances devenant anachronique, tout en évitant de le déposséder de son propre sentiment de continuité temporelle, solidaire du système de défenses inculquées par sa culture, mais rompu par la maladie.

En fait, pour Devereux, les « leviers culturels » devaient nécessairement « s'auto-abolir » au cours de la cure²⁵. C'est pourquoi il mettait en garde contre le mésusage des matériaux ethnographiques obtenus en situation clinique, qu'il ne considérait pas comme une situation de connaissance systématique des cultures, dans la mesure où elle confronte le clinicien aux comportements d'individus ayant tendance à déformer leurs conflits plutôt que de les adapter au réel ou de les sublimer. Dans ce cas, précisait-il, l'intérêt que porte le thérapeute aux us et coutumes de son patient risque de transformer la cure en enquête de terrain et de la détourner de ses véritables objectifs qui sont de soigner²⁶. Certains de ceux qui viendront après lui se laisseront prendre à ces pièges. Ils chercheront à faire un usage autre de son innovation qui fut conçue pour éclairer les rapports de réciprocité entre le psychisme et la culture, et pratiquement pour rendre complémentaires les outils de l'ethnologie et de la psychanalyse.

Pour une clinique adaptée à la psychopathologie des immigrants

Cet usage autre des idées de Devereux est d'abord lié au contexte historique, où quantité de « sujets » de l'ancien Empire colonial français deviennent, en France, des « travailleurs immigrés » et forment ce que d'aucuns appellent volontiers des « minorités ethniques ». Dans ce contexte où les institutions de santé publique, soit demeurent indifférentes, soit prennent acte de leur impuissance devant de nouvelles formes de pathologie liées à l'immigration, Tobie Nathan est l'un des premiers chercheurs en sciences humaines à les sensibiliser à la manière différente qu'ont ces immigrés d'exprimer leur souffrance, et à faire en sorte de les convaincre de la nécessité d'intégrer la dimen-

25. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1978 et 1982.

26. Cf. G. Devereux, *op. cit.*, 1977.

sion culturelle de la maladie et du soin dans le déroulement de leur prise en charge.

Cette légitime initiative aboutit à la création au début des années 1980, dans le cadre d'une structure hospitalo-universitaire, l'hôpital Avicenne de Bobigny, d'une consultation spécialisée d'ethnopsychiatrie. Celle-ci rassemble autour d'un même patient et des membres de son entourage l'accompagnant, des thérapeutes de divers horizons socio-ethniques et professionnels (psychologues, psychiatres, médecins, en exercice ou en formation), des travailleurs sociaux, et des personnes de même origine que la famille consultante, faisant fonction d'interprètes. Présentée comme pluridisciplinaire, cette consultation sert de prototype aux prises en charge du Centre Georges-Devereux – qui se crée plus tard, en 1993, dans l'UFR de psychologie et de pratiques cliniques et sociales de l'université de Paris VIII –, ainsi qu'à leur diffusion en France et à l'étranger. Son principe vise à reproduire l'ambiance de la « gema'a » (communauté arabe) ou des « palabres » africaines²⁷, afin de faciliter l'accès aux matériaux culturels du groupe d'origine du patient (rêves initiatiques, interprétations de sorcellerie, phénomènes de possession, arts divinatoires, rituels religieux...) et d'éviter sa projection directe dans une relation thérapeutique duelle, courante en clinique psychiatrique, mais jugée traumatisante pour lui²⁸.

Par la mise en commun de compétences multiples, ce premier service de consultation est censé apporter une solution concrète à la difficulté sur laquelle achoppait l'adaptation pratique des principes « méta-culturels » chers à Georges Devereux, à savoir le double exercice ethnologique et psychanalytique. Cependant, l'absence des ethnologues frappe dès l'abord, puisqu'il s'agit d'une démarche qui accorde une place de première importance au maniement des facteurs culturels et qui va jusqu'à tenter de reproduire une situation expérimentale prétendant être à l'image des contextes communautaires d'où proviennent les immigrés bénéficiaires de ce type de soin. Relatant l'historique de son expérience, qui est alors l'occasion d'une rupture avec Georges Devereux, Tobie Nathan écrit : « Un samedi matin de 1981, nous étions quatre de ses élèves à nous réunir afin de créer la première consultation d'ethnopsychiatrie – quatre cliniciens, psychiatres et psychologues de formation psychanalytique...²⁹. »

27. Cf. Tobie Nathan, ... *Fier de n'avoir ni pays ni amis, quelle sottise c'était. Principes d'ethnopsychanalyse*, Grenoble, La Pensée sauvage, 1993.

28. Cf. T. Nathan, *La Folie des autres*, Paris, Dunod, 1986.

29. Cf. T. Nathan, « Georges Devereux et l'ethnopsychiatrie clinique », texte Internet, www.ethnopsychiatrie.net/gd.htm.

En fait, cette rupture amorce celle du dialogue interdisciplinaire à partir duquel s'était redéfinie une partie notable de l'ethnopsychiatrie. Elle signe, dans le champ actuel de son application et de sa diffusion, la distribution de nouvelles données, entre autres l'escamotage du principe de complémentarité et l'organisation corrélatrice de la « méconnaissance » anthropologique des populations concernées³⁰. À partir de lectures et d'impressions circonstancielles non vérifiées par de réelles enquêtes de terrain, il s'agit d'énoncer sur elles des propositions tenues pour vraies et de justifier ainsi leur prise en charge collective et spécifique : « Dans les sociétés traditionnelles la relation duelle est très souvent immédiatement interprétée, soit en termes sexuels, soit en termes de sorcellerie », écrit Tobie Nathan dans l'un de ses premiers travaux³¹. Puis, plus tard : « Les patients provenant de cultures différentes ne parviennent à penser que dans le cadre de théories étiologiques dites traditionnelles »... « En dehors de certains dispositifs tels que la référence à la sorcellerie ou à la transe, ou même la manipulation d'objets "magiques"... [il est] impossible d'établir avec eux une relation thérapeutique³². »

Trois types de moyens sont mis en œuvre pour mener à bien cette entreprise, à savoir : la constitution d'un corps d'« experts » convaincus de son bien-fondé et trouvant intérêt à sa promotion, la marginalisation des ethnologues, et la conquête de l'espace public. Les deux premiers répondent à la nécessité d'escamoter le principe de complémentarité et d'organiser la « méconnaissance » anthropologique sur laquelle se fonde la prise en charge des populations étrangères ; et le troisième vise à diffuser cette « méconnaissance ».

La constitution d'un corps d'experts convaincus

Ce corps d'experts prend naissance dans l'espace matriciel du groupe formé par Tobie Nathan et certains de ses premiers associés (collègues ou élèves) ayant choisi de demeurer auprès de lui, de Bobigny au Centre Georges-Devereux où ils exercent actuellement. Puis il s'étoffe d'un nombre de plus en plus important d'acteurs nommés « médiateurs ethno-cliniciens », dont le nom et la fonction visent à remplacer les « interprètes » des premières consultations. En

30. Le lecteur consultera à cet effet les travaux de Zerdalia K. S. Dahoun, « Les us et abus de l'ethnopsychiatrie. Le patient migrant : sujet souffrant ou objet d'expérimentation clinique ? », *Les Temps modernes*, 1992, 552-553, p. 223-253 ; ainsi que ceux de Didier Fassin, « Les politiques de l'ethnopsychiatrie », *L'Homme*, 2000, 153, p. 231-250.

31. Cf. T. Nathan, 1986, *op. cit.*, p. 211.

32. Cf. T. Nathan, 1993, *op. cit.*, p. 40.

effet, pour Tobie Nathan et ses collaborateurs, l'introduction, dans la consultation, de la « médiation » d'un tiers polyglotte a pour but de lever les « malentendus » nés de la communication des malades et des cliniciens dans des langues différentes³³. De plus, elle est censée permettre aux divers protagonistes présents d'atteindre l'état de neutralité bienveillante, voire « méta-culturelle », vis-à-vis de comportements que les uns et les autres pourraient considérer comme par trop insolites pour eux³⁴. La compétence de ces acteurs est évaluée à l'aune de leur appartenance aux ethnies d'origine des patients et de leur pratique d'une ou de plusieurs langues usitées dans leurs aires culturelles communes ; mais elle est aussi sollicitée et appréciée à la mesure des connaissances toutes personnelles qu'ils ont des savoirs médicaux indigènes et qu'ils sont chargés de transmettre à l'équipe soignante. Ainsi jouent-ils, hors contexte, le rôle de l'informateur d'un ethnologue sur le terrain. Cet emprunt comporte un intérêt certain, mais il a surtout des inconvénients liés aux situations d'interlocution sur lesquelles des spécialistes des questions ethnographiques ne cessent depuis plus de deux décennies d'attirer l'attention³⁵. Dans le cas de la consultation d'ethnopsychiatrie, ces inconvénients sont démultipliés ; particulièrement parce que la pratique de la langue maternelle par les « médiateurs » ne saurait éviter l'arbitraire et les contre sens liés à la rencontre entre systèmes de pensée et conceptions du soin apparemment divergents. Des nombreux quiproquos résultant de cet ajustement décontextualisé des langues à la thérapeutique, Yannick Jaffré donne un aperçu dans la « lecture » qu'il propose de *L'Influence qui guérit* de Tobie Nathan³⁶. Il souligne ainsi les dangers d'une confusion entre signe linguistique et symptôme, qui, en l'absence d'une « définition » préalable des conceptions du normal et de l'anormal, courantes dans le groupe d'appartenance du patient concerné, peut conduire à une « interprétation sauvage » du sens de sa souffrance, voire à son adaptation à une norme pathogène³⁷.

Au centre de ce dispositif, où les patients assistés des « médiateurs » sont considérés comme les détenteurs privilégiés des savoirs médicaux

33. Cf. Sybille de Pury, *Traité du malentendu. Théorie et pratique de la médiation interculturelle en situation clinique*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1998.

34. Cf. T. Nathan, « Pardon, ô propriétaires du sol ! », préface à Sybille de Pury, *op. cit.*, 1998, p. 11-21.

35. Le lecteur consultera notamment les travaux de Jeanne Favret-Saada, *Les Mots, la Mort, les Sorts*, Paris, Gallimard, 1977 ; ceux de Georges Devereux, *op. cit.*, 1980 ; ainsi que l'ouvrage collectif dirigé par Jean-Louis Siran et Bertrand Masquelier, *Anthropologie de l'interlocution. Rhétoriques du quotidien*, Paris, L'Harmattan, 2000.

36. T. Nathan, *L'Influence qui guérit*, Paris, Odile Jacob, 1994.

37. Yannick Jaffré, « L'interprétation sauvage », *Enquête*, 1996, 3, p. 177-190.

spécifiques de leurs sociétés d'origine³⁸, et qui dès lors confond pratique clinique et terrain ethnographique, siègent des psychologues possédant un DESS ou un DEA de psychopathologie clinique. Certains sont en cours de doctorat, d'autres l'ont terminé. Tous forment et encadrent les « médiateurs » ainsi que des stagiaires de divers horizons socio-ethniques et professionnels, venus prendre connaissance des principes et des méthodes ethnopsychiatriques du Centre. Les plus proches de Tobie Nathan sont responsables d'une consultation ou ont été promus, après obtention de leur thèse, maîtres de conférences à Paris VIII. Pour la plupart, ce sont leurs origines étrangères, les mêmes que celles de la majorité des familles qui les consultent, complétées d'un travail d'investigation à vocation clinique entrepris dans leur culture maternelle et présenté comme une « initiation » à la connaissance ancestrale, qui fondent leur aptitude à faire usage des facteurs culturels dans la cure.

La mise à l'écart des ethnologues

Bien que n'ayant pas pris part à la mise en place du projet, il arrive que de très rares ethnologues assistent d'une façon circonstancielle aux consultations. Ils se trouvent dans une position quasi similaire à celle des « médiateurs ». Ils apportent au besoin leur contribution à la traduction d'une langue native et sont invités à communiquer leur savoir sur les traditions médicales et religieuses de la société concernée. Mais leur présence ou leur absence ne se révèle pas, à l'analyse, comme un problème en soi. C'est l'importation de leurs observations dans un cadre qui ne correspond pas forcément à la réalité socioculturelle qui les sous-tend, qui pose problème.

En effet, conçue sur le modèle des assemblées de village africaines, la consultation spécialisée d'ethnopsychiatrie se veut une reconstruction adaptée de la « palabre thérapeutique » qui oblige le consultant et son entourage, rassemblés sous l'autorité des « anciens », à confesser publiquement, non seulement les maux dont ils souffrent mais aussi leurs possibles motifs. S'il s'agit là, selon Bruno Latour³⁹, d'une récréation artefactuelle d'une situation que l'on peut effectivement trouver

38. Cf. T. Nathan, « Ethnopsychanalyse : actualité, spécificité, définitions », *Carnet Psy*, 1998, 33, p. 10-13.

39. Voir notamment son ouvrage, *Petite réflexion sur le culte moderne des dieux fétiches*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1996, où il propose une analyse comparée de ses observations portant sur l'anthropologie des sciences, et de son expérience à la consultation d'ethnopsychiatrie.

en Afrique ⁴⁰, il est surprenant, et pour tout dire problématique, qu'elle soit devenue, au Centre Georges-Devereux, le modèle quasi idéal de la prise en charge des désordres de toutes les populations étrangères. À suivre ses concepteurs, tout se passe comme si les patients immigrés, parce qu'ils proviennent de sociétés non occidentales où les traditions sont réputées toujours extrêmement vivantes, devaient être alignés sous le même protocole thérapeutique. Est-il nécessaire de rappeler que ces sociétés dont ils proviennent sont extrêmement diversifiées, et que les conceptions de la maladie et de la santé n'y sont pas toujours les mêmes ?

Par ailleurs, une culture n'étant jamais homogène, même lorsqu'elle est spécifique d'un groupe ethnique particulier, les déterminants dans la recherche d'aide, ainsi que la manière dont est reçue et intériorisée cette dernière, ne résultent pas des seules règles institutionnalisées par le droit ou la coutume. Ils semblent davantage se jouer sur la trame d'une interaction entre le respect des codes sociaux, l'interprétation des personnes de l'entourage immédiat du malade qui vont estimer son comportement, l'évaluation personnelle et le vécu subjectif de celui-ci, notamment en ce qui concerne les troubles d'ordre psychique. L'interférence entre ces deux dimensions individuelle et collective de la maladie, dont la distinction anglo-saxonne entre *illness* et *sickness* est désormais passée dans le langage courant des anthropologues médicaux ⁴¹, peut conduire à des expressions originales et à des résistances à la tradition. C'est le cas des situations de contact culturel et de rencontre avec la modernité, qui n'ont pas épargné les populations africaines, qu'elles vivent en Afrique ou en Europe. Entre ces deux mondes, précisément, il apparaît indispensable de prendre en compte l'impact de l'événement migratoire lui-même. Car, si celui-ci peut être considéré comme l'une des causes principales du « traumatisme » psycho-affectif des individus et des familles qui consultent, voire comme sa cause ultime selon Tobie Nathan ⁴², il ne les conduit pas moins à restructurer leurs manières habituelles d'être et de penser.

40. Cf. Colette Pialut (éd.), *Prophétisme et thérapeutique*. Albert Atcho et la communauté de Bregbo, Paris, Hermann, 1975 ; et Jean-Pierre Dozon, *La Cause des prophètes. Politique et religion en Afrique contemporaine*, Paris, Seuil, 1995.

41. Voir notamment les travaux de Jean Benoist, « Quelques repères sur l'évolution récente de l'anthropologie de la maladie », *Bulletin d'ethnomédecine*, 1983, 19, p. 51-58 ; ceux d'Andras Zempleni, « La maladie et ses causes », *L'Ethnographie*, 1985, 96-97, p. 13-44 ; ainsi que les ouvrages de François Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, et de Raymond Massé, *Culture et santé publique*, Montréal, Paris, Casablanca, Gaëtan Morin, 1995.

42. Cf. T. Nathan, *Le Sperme du Diable*, Paris, PUF, 1998 ; *L'Influence qui guérit*, op. cit., 1994 ; et « Manifeste pour une psychopathologie qui soit scientifique », in Tobie Nathan et Isabelle Stengers, *Médecins et sorciers*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1995.

Les immigrés s'adaptent ainsi à un nouveau vécu quelque peu éloigné de celui de leurs semblables demeurés au pays; ce qui vaut encore plus pour les secondes et troisièmes générations, même si celles-ci, compte tenu des discriminations dont elles font l'objet, peuvent réinventer et réaffirmer leurs liens avec leurs continents d'origine. Que cette adaptation se fasse pour certaines d'entre elles sur un mode conflictuel et défensif, générateur de troubles de la personnalité et du comportement, ne signifie pas que les modalités de leur prise en charge doivent faire abstraction des transformations et des mutations profondes que subissent leur rapport à des héritages socio-culturels et à des héritages ancestraux, eux-mêmes érodés par les écarts, les variations, les réaménagements inhérents aux modalités de leur transmission.

Le fait que le projet d'intervention ethnopsychiatrique tient assez peu compte des diversités et des changements induits par la migration pour proposer un seul modèle de prise en charge tout imprégné de certaines traditions africaines, a été largement critiqué par plusieurs anthropologues et psychothérapeutes⁴³. Pourtant, l'entreprise ne cesse d'aller de succès en succès, qui, de l'hôpital Avicenne au Centre Georges-Devereux, conquièrent étudiants, universitaires, professionnels de l'action sanitaire, sociale et juridique, éditeurs, collectivités territoriales, intellectuels, savants, et laboratoires scientifiques... Elle a même l'audience du grand public, si l'on en juge par la vulgarisation des travaux de Tobie Nathan, l'intérêt qui leur est porté par la presse écrite, ainsi que par ses interventions radiophoniques ou ses apparitions fréquentes sur le petit écran, faisant de lui une notoriété académique pour tout ce qui touche aux questions de l'immigration et de la différence culturelle.

La conquête de l'espace public

Il s'agit d'abord d'institutionnaliser le corps des experts « ethnopsychiatres », légitimés par l'obtention de diplômes universitaires spécialisés, dont il en est fait une large publicité dans les rapports, publications, brochures ou dépliants présentant le Centre Georges-Devereux, et de les promouvoir au rang de professionnels d'une discipline scientifique inédite. Mais c'est à l'extérieur de l'université, en direction des institutions de santé et de travail social, des services

43. Voir entre autres les travaux de Zerdalia K. S. Dahoun, *op. cit.*, 1992; de Richard Rechtman, « De l'ethnopsychiatrie à l'a-psychiatrie culturelle », *L'Évolution psychiatrique*, 1995, 60, 3, p. 125-126; et de Didier Fassin, *op. cit.*, 2000.

juridiques et des collectivités territoriales, que s'accroît la conquête de l'espace public ⁴⁴.

Le Centre Georges-Devereux propose en effet à ces administrations, par le biais de conventions et d'offres de formation permanente, d'éduquer à la différence culturelle tous ceux qui parmi leurs agents sont « confrontés » aux populations immigrées et manquent de repères et de référents pour pouvoir y apporter des solutions pratiques. À quoi s'ajoute désormais une intense activité de publication. Initiée dès 1983 avec la création d'un organe principal de diffusion de la recherche, la *Nouvelle Revue d'ethnopsychiatrie* qui avait pris la relève d'*Ethnopsychiatrica* (anciennement dirigée par Georges Devereux, mais de laquelle il s'était alors démarquée) ⁴⁵, elle a bientôt le soutien de certaines maisons d'édition pouvant atteindre un plus large public, ainsi que celui de chercheurs réputés qui trouvent dans cette innovation ethnopsychiatrique un matériau sur quoi appuyer leur propre critique de la médecine et des sciences humaines ⁴⁶.

Cependant, pour réussir cette entreprise éditoriale et réellement conquérir l'espace public, il apparaît nécessaire à Tobie Nathan et à son équipe de recherche de se démarquer radicalement des spécialistes de la culture que sont en principe les ethnologues, et de se prémunir par avance de leur critique en recourant à leur endroit à la disqualification et au discrédit ⁴⁷. De la même manière devient-il indispensable de mettre à distance, en omettant de faire référence à leurs travaux, tous ceux qui concurremment interviennent aussi sur le terrain de la clinique, mais ne recourent pas aux mêmes paradigmes

44. Le lecteur trouvera une autre approche de cette conquête dans Didier Fassin, « L'ethnopsychiatrie et ses réseaux. L'influence qui grandit », *Genèses*, juin 1999, 35, p. 146-171.

45. Notons que, depuis le mois de février 2000, *Ethnopsy. Les mondes contemporains de la guérison* a succédé à la *Nouvelle Revue d'ethnopsychiatrie*.

46. Cf. Isabelle Stengers, *La Volonté de faire science*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1992, et « Le médecin et le charlatan », in Tobie Nathan et Isabelle Stengers, *op. cit.*, 1995.

47. Bien que la production littéraire des ethnologues fournisse la majeure partie de la connaissance des ethnopsychiatres sur les savoirs traditionnels des populations étrangères qui les consultent, ce qui est considéré comme leur inaptitude à se mettre au diapason de la compréhension de l'autre, et par conséquent de son fonctionnement psychique, est dévoilé de façon caricaturale dans la parole de la forêt initiale que coéditent Tobie Nathan et l'un de ses élèves d'origine béninoise devenu confrère (cf. Tobie Nathan et Lucien Hounkpatin, *La Parole de la forêt initiale*, Paris, Odile Jacob, 1996). Il est réédité sous un titre différent chez le même éditeur deux années plus tard (cf. Tobie Nathan et Lucien Hounkpatin, *La Guérison yoruba*, Paris, Odile Jacob, 1998). Il revient cependant à Christine Henry, dans « La case de l'oncle Tobie », *Psychopathologie africaine*, 1997, XXVIII, p. 107-134, de dénoncer dès sa parution ce qui « n'est pas », contrairement à ce qu'affirment leurs auteurs, un « ouvrage d'ethnologie », mais repose en partie sur le pillage des investigations réalisées par un autre chercheur sur les conceptions de la personne, de la maladie et de la guérison dans le sud du Bénin.

d'explication interculturelle des désordres psychiques (« psychologie anthropologique », ou « anthropologie psychiatrique ⁴⁸ »). En ce qui concerne les autres cliniciens, leurs difficultés à prendre en charge des patients d'origine étrangère sont systématiquement relevées par Tobie Nathan lui-même, dans ses diverses prises de position publiques (interventions médiatiques, conférences, séminaires de recherche, ou formations professionnelles...) comme dans ses écrits. Mais on note une nette différence de ton entre *La Folie des autres*, ou encore *Le Sperme du Diable*, publiés dans le contexte de l'expérience naissante de Bobigny ⁴⁹, et le « Manifeste pour une psychopathologie scientifique » qu'annonçaient les principes d'ethnopsychanalyse ou *L'Influence qui guérit*, tous trois rédigés dans l'ambiance de la consécration institutionnelle et médiatique consécutive à la création du Centre Georges-Devereux ⁵⁰. Les premiers ouvrages tentent de sensibiliser à la nécessité d'adapter le cadre thérapeutique au suivi de patients de culture étrangère à celle de leurs thérapeutes, tout en se référant à la pensée psychanalytique alors censée être renouvelée par le projet ethno-psychiatrique ⁵¹. Dans les derniers ouvrages, il s'agit de rompre d'une manière radicale avec toute théorie « prétendument universaliste » de la psyché afin de « conférer un statut épistémologique » inédit à la spécificité des comportements psychiatriques des étrangers et à leur mode de prise en charge. Ainsi les praticiens d'origine et de formation dite « occidentale » sont-ils regroupés dans des catégories indifférenciées comme celles de « psychanalystes », de « docteurs », de « savants », ou de « psychopathologistes », sans qu'il soit toujours fait mention de la diversité des théories et des pratiques dont ils se réclament. Ils sont opposés à un corps tout aussi indéfini d'homologues, qualifiés de « guérisseurs des sociétés traditionnelles », ou de « maîtres du secret »,

48. L'on ne saurait s'arrêter à citer l'ensemble des praticiens qui en France travaillent dans ces perspectives différentes, car là n'est pas l'objet de l'étude. Par contre, l'on rappellera les nombreuses expériences ethnopsychiatriques qui ont eu lieu dans les années 1970, en Corse, en Bretagne et en Occitanie, à l'initiative de psychiatres se réclamant pour bon nombre de l'enseignement de Georges Devereux. Celles-ci reposaient sur la volonté de tenir compte de particularismes culturels dans l'expression de la pathologie mentale et, de la même manière que la clinique adaptée à la prise en charge des immigrés (qui est en quelque sorte leur cadette, mais qui les ignore), se voulaient elles aussi des innovations visant à révolutionner le savoir académique sur la psychopathologie. Le lecteur pourra trouver une intéressante analyse de ces mouvements dans Giordana Charuty, « Le psychiatre et ses "autres" », *Ethnologie française*, 1988, XVIII, p. 165.

49. T. Nathan, *La Folie des autres*, op. cit., 1986 ; *Le Sperme du Diable*, op. cit.

50. T. Nathan, « Manifeste pour une psychopathologie scientifique », op. cit., 1995 ; ... *Fier de n'avoir ni pays ni amis, quelle sottise c'était. Principes d'ethnopsychanalyse complémentariste*, op. cit., *L'Influence qui guérit*, op. cit.

51. T. Nathan, op. cit., 1986.

dans la pratique desquels Tobie Nathan et les chercheurs du Centre Georges-Devereux prétendent trouver leur inspiration théorique et technique et fonder leur efficacité ⁵².

Mais toute cette entreprise éditoriale ne vise pas seulement à mettre en cause le travail des psychiatres et des ethnologues. Elle est aussi faite pour attester de l'efficacité et de la réussite des thérapies proposées par la nouvelle technopsychiatrie et, sur cette base, pour fonder une théorie de la culture qui place l'appartenance ethnique au cœur de toute considération sur l'Autre et de toute prise en charge des désordres psychiques.

La consultation spécialisée d'ethnopsychiatrie

Une technique miracle

En fait, initialement, lorsqu'il ne s'agit que d'une simple consultation spécialisée tout imprégnée encore de l'ethnopsychanalyse complémentariste de Georges Devereux, Tobie Nathan et ses élèves ne conçoivent leur intervention clinique que comme une étape dans l'itinéraire du patient immigré qui est par ailleurs suivi par un psychiatre ou un médecin. Autrement dit, cette intervention est conçue comme un prélude qui doit permettre à des soignants d'établir avec lui une relation thérapeutique « maniable » grâce à l'exploitation du matériel culturel émergeant des entretiens, en prenant bien garde que ce matériel ne suscite quelque fascination et ne vienne parasiter le travail clinique. Mais les choses évoluant bien vite, ce qui n'est qu'un prélude, si important soit-il pour améliorer la relation thérapeutique, devient une fin en soi, le mode opératoire quasi miraculeux auquel doit se convertir le corps médical, et qui est censé résoudre les problèmes posés aux juges et aux travailleurs sociaux par la présence de plus en plus importante des immigrés.

C'est ainsi qu'aujourd'hui nombre de médecins, psychiatres, psychologues ou éducateurs, non seulement adressent leurs patients immigrés à la consultation spécialisée d'ethnopsychiatrie, mais les y accompagnent fréquemment. Là, ils participent à une séance de deux à trois heures environ, qui se déroule de la manière suivante : au milieu du cercle élargi des thérapeutes, les patients sont invités à présenter leurs problèmes et à raconter leur histoire. Parlant dans leur langue

52. T. Nathan, *op. cit.*, 1994 et 1995.

maternelle, il revient aux médiateurs « éthno-cliniciens », plus ou moins proches de leur culture d'origine, de traduire et de transmettre à l'assistance leurs propos. En soulignant leurs origines ethniques et leurs situations familiales, ces derniers les conduisent à faire part de leurs conceptions particulières de la personne et des troubles psychiques ainsi que des manières traditionnelles de les soigner. Reviennent de la sorte, régulièrement, des questions comme : « Que dit-on au pays de votre état ? », « Avez-vous vu un thérapeute traditionnel ? », ou encore : « Qu'en a-t-il pensé ? », « Qu'a-t-il prescrit ? », « Avez-vous fait les rituels demandés ? »...

Cette technique, que Tobie Nathan nomme « circulation interrogative de la parole », a pour but de mettre en action un processus de déconstruction de la façon dont le patient conçoit de prime abord son désordre⁵³. Pour cela, les thérapeutes recourent à tour de rôle à des proverbes, des fragments de mythes, ou à des contes tirés du folklore ou de la littérature ethnologique, auxquels s'ajoutent des scénarios interprétatifs qui pourraient se dérouler dans des contextes culturels autres que celui d'où est censé provenir le consultant. En empruntant à des arts divinatoires susceptibles de révéler ou de confirmer des étiologies de types traditionnels, ils acheminent la ou les séances vers un acte de prescription. Décidée en dernier ressort par le thérapeute principal qui dirige et clôt la consultation, elle comporte généralement la recommandation expresse de réparer des conflits familiaux ou des liens communautaires rompus par l'accomplissement de rituels thérapeutiques ou religieux jugés adéquats, et, dans certains cas, par l'invitation pressante à retourner au pays.

Pour illustrer ce procédé, on peut se référer au cas de ce couple camerounais dont Tobie Nathan rapporte l'histoire dans son livre *L'Influence qui guérit*⁵⁴ : l'homme étant bassa par son père, dwala par sa mère et protestant, la femme bassa et catholique, ils viennent consulter pour leur enfant autiste, et voient apparemment leurs problèmes résolus en trois séances. Dans un premier temps, leur malheur est rapporté à une série de transgressions, ici le non-respect de la règle qui voudrait que l'on se marie exclusivement entre Basas et le choix arbitraire d'un prénom pour leur enfant, supposé l'exposer aux manœuvres sorcellaires de ses ascendants maternels. Comme l'évocation de ces étiologies traditionnelles est réputée permettre dès la première séance la restructuration du couple, deux autres suffisent

53. T. Nathan, *op. cit.*, 1993.

54. T. Nathan, *op. cit.*, 1994.

pour lui prescrire l'accomplissement d'un rite ancestral aux génies dwala : le but de l'opération étant d'affilier leur enfant à une lignée, et à au moins une culture (en l'occurrence celle de son père), permettant de l'« humaniser », c'est-à-dire de le faire sortir de l'autisme. Mais bien que cette thérapie soit présentée comme une réussite, on ne trouve nulle part, dans les écrits de Tobie Nathan, d'indications concernant le devenir de cet enfant suite à son passage par la consultation d'ethnopsychiatrie.

La littérature produite ces dix dernières années par les ethnopsychiatres du Centre Georges-Devereux abonde de cas du même genre, où des patients sont contraints méthodiquement à une affiliation à un groupe ou à une culture d'origine, cela indépendamment de leur situation concrète d'immigrés et de leurs aspirations profondes, ainsi qu'à une prise en charge qui se termine régulièrement par la prescription impérative d'exécuter un rituel traditionnel. Cette démarche, qui s'appuie sur la valorisation d'une altérité scotomisée par les troubles dont souffrent ces patients, ainsi que sur les idéaux et les fantasmes que leurs thérapeutes projettent dans l'espace de soin, trouve sa justification dans la « contingence » même de cet espace. « Conçu hors du monde ordinaire et donc géré par des mécanismes et des principes logiques d'une autre nature que ceux de la vie ordinaire⁵⁵ », il a pour objectif de les réintroduire dans un monde de relations brisées par la maladie et l'expérience migratoire : dans des clans, des lignages, des ethnies, dans des communautés thérapeutiques qui fondamentalement structureraient les humains en êtres culturellement semblables ; mais aussi dans des réseaux d'ancêtres, de « génies », de « fétiches », d'« objets-sorts » dont il est dit qu'ils formeraient des collectifs « non humains » générateurs tout autant que les groupes humains, d'identité ethnique et culturelle⁵⁶.

Le recours à un double subterfuge

Arbitré par le cercle des thérapeutes eux aussi pensés en termes de groupe d'appartenance culturelle comprenant des « humains » et des « non-humains », ce travail de réconciliation avec l'essence culturelle de l'être trouverait sa légitimité dans l'existence d'une force invisible, omnipotente et omnisciente, comparable au « mana » des Mélanésien-

55. T. Nathan, *op. cit.*, 1993, p. 49.

56. Cf. Tobie Nathan, *op. cit.*, 1993, 1994, 1995, ainsi que « Éléments de psychothérapie », in Tobie Nathan (éd.), *Psychothérapies*, Paris, Odile Jacob, 1998, p. 11-96, et « L'héritage du rebelle. Le rôle de Georges Devereux dans la naissance de l'ethnopsychiatrie clinique en France », *Ethnopsy*, février 2000, 1, p. 197-226.

analysé par Marcel Mauss dans son essai sur la magie⁵⁷. « Profondément enracinée dans les groupes ethniques » d'origine des patients immigrés, et transcendant de ce fait leur individualité comme celle de leurs thérapeutes, cette force conférerait à ces derniers le pouvoir de la mettre en action grâce à un effet de structure analogique entre le dispositif de la consultation et les procédures médico-initiatiques des uns et des autres⁵⁸. C'est pourquoi les thérapeutes s'octroient le droit d'affirmer des énoncés sur le sens des désordres, de manipuler des « objets », de prescrire des rituels et de distribuer des « affiliations ». Même si selon les ethnopsychiatres du centre Georges-Devereux la distribution de ces affiliations n'est qu'une métaphore, elle ne leur accorde pas moins le droit d'un double subterfuge. Elle leur permet, d'abord, de confondre l'acquiescement des patients à la prescription thérapeutique qui leur est fortement proposée avec leur réel engagement dans des démarches de soin censées les réinsérer dans leur univers traditionnel (consultation de tradipraticiens, réalisation de rituels ignorés ou réparation d'engagement religieux oubliés...). Du point de vue des ethnopsychiatres, ce ne sont pas ces prescriptions en elles-mêmes qui importent, ni les élaborations mentales qu'elles peuvent susciter chez les patients, mais la séquence comportementale dans laquelle elles sont censées les entraîner malgré eux et qui met en action « l'invisible » sollicité dans la consultation. Par ailleurs, elle les autorise à amalgamer le groupe constitué par l'ensemble des acteurs rassemblés dans cette consultation aux divers ensembles sociaux auxquels appartiennent ou adhèrent les patients dans la vie ordinaire (familles, lignages, communautés thérapeutiques, confréries...).

Un tel subterfuge présente en lui-même l'intérêt de proposer une redéfinition du concept anthropologique de culture sur la base d'un postulat le réduisant arbitrairement à celui de groupe, à des fins d'auto-validation. En effet, selon Tobie Nathan pour qui « l'ethnopsychiatrie a besoin du concept de "culture" ou au moins d'un concept qui lui permette de reconnaître l'existence de groupes », « qu'on les désigne comme "ethnies" ou comme "communautés" »⁵⁹, dans la consultation d'ethnopsychiatrie assimilée à une instance génératrice de « culture » (donc d'humanité), s'attacher à faire nouer ou renouer des liens avec

57. Du moins est-ce ainsi que le présente Tobie Nathan, à la faveur d'une interprétation de Hubert et Mauss, « Esquisse d'une théorie générale de la magie », *Année sociologique*, 1902-1903, dans son livre, *L'Influence qui guérit*, *op. cit.*

58. *Ibid.*

59. T. Nathan, « L'héritage du rebelle », *op. cit.*, p. 213.

l'univers de la connaissance des anciens, équivaudrait à une (ré)affiliation ethnique corroborant le bien-fondé de la « théorie » qu'en tant que thérapeute il professe ⁶⁰.

Ainsi, son dispositif clinique, qu'il tient pour « seul » capable de permettre une telle (ré)affiliation, et qui n'accorde pas la priorité aux soins mais cherche à mettre en scène des forces supérieures en éprouvant leurs intentions cachées – la guérison pouvant survenir « de surcroît » –, peut se satisfaire de bricoler des bribes culturelles empruntées au répertoire des sociétés exotiques, en recourant à des gestes et à des actes (feinte, ruse, injonctions paradoxales, mots de passe ou « paroles à l'envers »...) susceptibles, le temps d'une consultation, d'inverser le cours des destinées. C'est ainsi, par exemple, que l'ethnopsychiatre dispose du pouvoir de prescrire à une patiente maghrébine d'apparence un peu trop « occidentalisée » le port d'un « ' hijab » (protection), sans qu'elle parvienne à savoir si son thérapeute, universitaire diplômé, partage ou non avec elle la conviction que cette protection sera efficace ⁶¹ ; ou encore d'énoncer à une autre, bambara du Mali, des vérités sur son passé et de lui prédire l'avenir, sans qu'elle ne puisse discerner la nature ou l'origine de ses capacités de voyance : aurait-il « par hasard été initié et où ? En Afrique ? Peut-être au Mali... ? Chez les Bambara où ailleurs, qui sait, chez d'autres peuples plus lointains encore plus forts dans l'activation des fétiches... ? » ⁶².

On peut, certes, concéder à Tobie Nathan que ce type d'opération peut produire des modifications notables chez un certain nombre de patients, parce que la relation qui la commande n'est pas une relation humaine ordinaire mais une relation thérapeutique à l'intérieur de laquelle, comme il l'écrit lui-même, « les interactions produites » s'inscrivent « dans une entreprise de construction de sens induite » par le dispositif aménagé à cet effet ⁶³. Mais une chose est de considérer que ce dispositif fonctionne d'une façon relativement efficace au cours des séances se déroulant au Centre Georges-Devereux, une autre d'en faire la base d'une doctrine quasi exclusive de la prise en charge des populations étrangères, notamment parce qu'elle se soutient d'une affirmation absolue de la différence culturelle.

60. T. Nathan, *op. cit.*, 1995, 1998, 2000.

61. T. Nathan, *op. cit.*, 1993, p. 63-100.

62. T. Nathan, *op. cit.*, 1998, p. 27.

63. T. Nathan, *op. cit.*, 1993, p. 44.

De la clinique à une entreprise politique et idéologique : un phénomène de société

On ne reviendra pas ici sur les nombreux débats et interrogations qu'ont suscités ces pratiques et positions doctrinaires⁶⁴, notamment sur la façon dont elles se font le chantre de la différence culturelle contre l'hégémonie des valeurs et des savoirs occidentaux, et du même coup contre toute anthropologie qui vise, par-delà la différence, à démontrer l'unité de l'homme. On insistera en revanche sur le fait qu'elles posent, bien plus fortement que pour une relation psychothérapeutique classique, la question des fondements « thaumaturgiques » de l'autorité du clinicien, lequel, selon Jacques Derrida proposant une lecture de Michel Foucault, n'exerce pas son art au titre d'un « savoir », mais au nom d'un principe supérieur qui peut être l'Ordre, la Loi, le Père... ou Dieu⁶⁵.

Déjà, l'on pouvait noter dans l'œuvre de Georges Devereux, en invoquant la psychanalyse (freudienne) qu'il considérait comme le modèle par excellence de l'étude de l'inconscient, une tendance à placer l'ethnopsychiatre au-dessus de tout jugement d'ordre personnel et à lui attribuer un rôle quasi divin. Notamment par cette fameuse approche « métaculturelle » des conflits intrapsychiques que la double analyse du contre-transfert culturel et affectif était censée permettre, mais dont on a montré qu'elle s'est révélée fragile à l'usage. Malgré sa prudence et ses mises en garde, force est de constater que la relation thérapeutique telle qu'elle s'est instituée au Centre qui porte aujourd'hui son nom, parce qu'elle établit particulièrement l'ethnopsychiatre dans la toute-puissance, trahit ce rapport problématique à la transcendance. Et cela est surtout évident lorsque les thérapeutes et les « médiateurs » de la consultation interculturelle spécialisée dans la prise en charge des immigrés s'arrogent le droit d'entrer en contact, pour le compte de leurs patients, avec l'univers invisible qui commande leur culture, leur personnalité, leurs troubles, et qui se concrè-

64. Nous rappelons à ce propos les auteurs précédemment cités : Zerdalia K. S. Dahoun, 1992 ; Richard Rechtman, 1995 ; Yannick Jaffré, 1996 ; Christine Henry, 1997 ; Élisabeth Roudinesco, 1998 ; Didier Fassin, 1999 et 2000 ; sans toutefois omettre les polémiques déclenchées dans la presse en 1996 et en 1997 autour d'une biographie de Tobie Nathan présentée dans le monde du 22 octobre 1996 sous le titre « Freud ressemblait un peu à un guérisseur africain ». L'on consultera notamment les répliques de Fethi Benslama, « L'illusion ethnopsychiatrique », *Le Monde*, 4 décembre 1996 ; et celles de Alain Policar, « La dérive ethnopsychiatrique », *Libération*, juin 1997, ainsi que la réponse en faveur de Tobie Nathan et de Bruno Latour, « Pourquoi tant de haine », dans le même quotidien.

65. Jacques Derrida, *Résistances de la psychanalyse*, Paris, Galilée, 1996.

tise par tout un ensemble d'objets ou de fétiches capables de les guérir ou de les protéger. En affirmant péremptoirement que la pensée se trouve dans les objets, ou encore que le groupe fabrique des objets qui à leur tour fabriquent des personnes ⁶⁶, l'ethnopsychiatre, censé opérer à la façon d'un « guérisseur » traditionnel, peut prétendre lui-même y recourir, de la même manière qu'il peut s'autoriser à utiliser au cours des consultations des formules énigmatiques (« paroles à l'envers ») présumées témoigner de son aptitude à faire des prodiges. Mais il peut aussi et surtout en déduire qu'en se situant ainsi au cœur des relations entre monde visible et monde invisible les objets, de par leur efficacité, démontrent que les individus sont des êtres de culture avant d'être des êtres humains ⁶⁷. Il s'agit bien là d'un détournement de la notion de « levier culturel » empruntée à Georges Devereux afin d'endoctriner le patient. Loin d'apporter des réponses aux questions que pose la rencontre entre clients et thérapeutes de cultures étrangères, le dispositif de soin que propose la nouvelle ethnopsychiatrie se montre comme une illustration parfaite des mésaventures possibles de la clinique interculturelle. Que le patient puisse trouver quelque intérêt dans une prise en charge qui remet le pouvoir de guérison à des forces qui le dépassent et à des partenaires se désignant comme « experts » dans l'art de les manipuler, qu'il reconnaisse à travers elle, peu ou prou, sa culture et qu'au terme de la consultation il se sente soulagé, ne signifie pas que le conflit à l'origine des troubles dont il souffre ait disparu, et que son parcours d'immigré ne l'amènera pas à négocier autrement que ce qui lui aura été proposé ses relations avec sa société d'origine ainsi qu'avec sa société d'accueil.

C'est sur cette base d'une pratique clinique se soutenant de l'expression de la toute-puissance des thérapeutes et d'une « anthropologie » qui délibérément confond la notion universelle de culture avec l'internationalisation des valeurs occidentales, que la nouvelle ethnopsychiatrie prétend non seulement renouveler le champ de la psychanalyse, de la psychologie, de la psychiatrie, voire de la médecine et du travail social, mais aussi s'immiscer et peser dans le débat qui touche à l'intégration des immigrés en France, et, d'une façon générale, se donner comme but de défendre la différence culturelle sous toutes ses formes. Plus précisément, elle se veut ouvertement critique à l'égard d'une bio-médecine qui réduirait la pluralité des arts de guérir à une technologie médicamenteuse de plus en plus sophistiquée (y compris

66. Cf. T. Nathan, *op. cit.*, 1995.

67. Ce postulat est au cœur de la nouvelle ethnopsychiatrie clinique promue par Tobie Nathan, qui, particulièrement, s'attache à démontrer sa vérité dans *L'Influence qui guérit*, *op. cit.*, 1994.

en ce qui concerne le sida), et qui serait d'autant plus hégémonique que la situation des immigrés favoriserait une rupture d'avec leur culture d'origine et une désaffiliation de leurs groupes ethniques. Par conséquent, elle se conçoit comme une véritable entreprise militante qui se donne pour mission de réparer les torts culturels subis par les immigrés et les minorités ethniques, en préconisant de puiser dans leurs savoirs assujettis pour constituer des contre-pouvoirs, lutter contre l'hégémonie de la bio-médecine et, plus généralement, contre l'idéologie individualisante des systèmes dits savants. Toutes choses qui exigent de réactiver les réseaux sociaux et familiaux d'origine et d'entreprendre un travail intensif de réacculturation. Sous ce rapport, le « Manifeste pour une psychopathologie scientifique » de Tobie Nathan est particulièrement éloquent⁶⁸. Il y est démontré comment le recours à des techniques empruntées aux « guérisseurs » traditionnels dans le cadre de l'activité clinique qu'il promeut est l'outil par excellence de cette réaffiliation culturelle. Plus tard, dans un ouvrage écrit en collaboration avec un médecin sur le sida, il est suggéré de prendre modèle sur les associations modernes de malades constituées autour de handicaps ou de syndromes graves dans le but de faire reconnaître leurs déficiences comme une différence (génératrice de « culture »), pour constituer des lobes d'immigrés : ces derniers, selon les auteurs, pourraient être au point de départ d'un mouvement social capable de contester l'hégémonie des médecins et d'exiger d'eux la création de nouveaux « codes de déontologie » rendant obligatoire la prise en compte des manières « culturelles » de gérer la maladie⁶⁹.

On est là très loin de la position de Georges Devereux, pour qui l'ethnopsychanalyse complémentariste ne devait en aucune manière conduire à prendre le pouvoir sur le patient et à décider à sa place de son projet de vie ; encore moins à initier un mouvement de revendication culturelle contre l'hégémonie ou la prétention universaliste de la science. On en est d'autant plus loin qu'à la différence du savant éclectique et solitaire qu'il a été et qui n'a jamais réussi à conquérir de place forte dans le champ de la clinique⁷⁰, la nouvelle ethnopsychiatrie, elle, malgré ses critiques à l'encontre de la médecine, est parvenue à le faire, notamment en collaborant avec elle et en obtenant un statut universitaire. C'est avec de tels avantages qu'elle exerce le pouvoir de guérir et qu'au-delà de son dispositif thérapeutique elle propage ses idées, conquiert l'espace public et est devenue un véritable phéno-

68. T. Nathan, *op. cit.*, 1995.

69. T. Nathan et Catherine Lewertowski, *Soigner. Le virus et le fétiche*, Paris, Odile Jacob, 1998.

70. Cf. Élisabeth Roudinesco, *op. cit.*, 1998.

mène de société. Pour en prendre la véritable mesure, il conviendrait de la situer dans le contexte du développement de particularismes culturels et d'affirmations identitaires qui, à l'heure où s'affaiblit l'intérêt pour les grandes causes idéologiques, demandent droit de cité dans la vie des sociétés occidentales. Elle deviendrait donc un objet relevant de l'anthropologie des mondes contemporains, complémentaire des discussions théoriques sur les rapports entre culture et santé mentale ou des débats passionnés (entre universalisme et différencialisme) qu'elle a pu jusqu'ici susciter. Dans cette perspective, qui nécessairement prendrait en considération son histoire, ses pratiques, ses enjeux, il conviendrait également de tenir compte des reproductions plus ou moins fidèles ou dissidentes qui se sont constituées dans son sillage, mais qui dans la présente étude n'ont pas été abordées. Certes, bon nombre d'entre elles tentent de revisiter l'enseignement de Georges Devereux et de remettre en cause, d'une manière ou d'une autre, les techniques promues par Tobie Nathan⁷¹; mais, dans la mesure où elles font du traitement de la différence culturelle la spécificité de leur projet psychothérapeutique, elles révèlent les intentions subjectives et idéologiques qui les meuvent et qui interrogent sur les implications socio-politiques et éthiques de l'ethnopsychiatrie clinique.

71. Entre autres, pour la France métropolitaine : la consultation de Marie-Rose Moro à l'hôpital Avicenne de Bobigny qui se veut plus respectueuse des principes « métaculturels » définis par Georges Devereux, et fonctionne sur le principe d'un dispositif clinique à « géométrie variable » visant à accueillir les patients de la manière la plus commode pour eux, en groupe élargi ou de façon plus restreinte, et en ne leur imposant pas l'expression systématique dans leur langue native (cf. Marie-Rose Moro, *Psychothérapie transculturelle des enfants de migrants*, Paris, Dunod, 1998); celle de Yahyaoui Abdesalem, à Grenoble, qui refuse systématiquement l'usage acharné du matériel culturel, ainsi que celui des « objets » dans la consultation (cf. Marie-Rose Moro [éd.], « L'ethnopsychiatrie », *Carnet Psy*, 1988, 33).

CHAPITRE 12

Ordonner les risques : l'individu et le pharmaco-sociatif face à l'injection de drogues

Anne M. Lovell

Les consommateurs de drogues sont confrontés aux dommages liés à la façon dont ils s'injectent leurs produits. Ils peuvent ignorer ces effets nocifs, tenter de s'y soustraire, les contrôler ; ils les subissent quelquefois accidentellement, ou bien les affrontent, de mille manières. Ces gestes et ces attitudes, ancrés dans leur quotidien, sont généralement encadrés par les techniques et les discours de santé publique connus sous le nom de « réduction des dommages ». En même temps, certains gestes sont enracinés dans leurs propres pratiques sociales, antérieures aux prescriptions officielles de la santé publique. Pratiques « sauvages » et officielles de la réduction des dommages ouvrent ainsi sur différents types d'expériences corporelles, de risques et de remèdes.

Des millions de personnes s'injectent des drogues, en Europe de l'Ouest, en Asie, dans le continent américain, et depuis peu en Europe de l'Est et en Afrique¹. Mais si, depuis vingt ans, la question de la consommation de drogue par injection a été aussi présente dans les débats de santé publique des pays occidentaux², c'est en grande

1. Gerry Stimson et Don C. Des Jarlais (éds), Londres, UCL Press, 1998.

2. La question de la réduction des dommages n'est pas inconnue des professionnels et des militants qui vivent ou exercent ailleurs qu'en Occident. Mais les conditions dans lesquelles on consomme de la drogue dans les pays en question, et notamment ceux qui sont à bas revenus, excluent toute généralisation simple des pratiques du Nord vers le Sud.

partie parce que ce type de consommation est associé à des maladies contagieuses dangereuses, et potentiellement mortelles. En d'autres termes, ce ne sont pas les effets nocifs provoqués par le produit injecté qui sont évoqués, mais plutôt l'acte d'injection. Les interventions de la puissance publique visant à réduire ces effets nocifs ne sont pas encore très nombreuses, mais elles sont multiples. Cela va de la généralisation des services médicaux dits à « bas seuil » et de la distribution des kits d'injection gratuits aux Pays-Bas, à la politisation de la question, en Suisse, qui a vu l'opinion publique soutenir l'installation de centres légaux d'injection sur tout le territoire et la mise en place d'autres programmes³. Le débat, cela dit, dépasse la question des seringues et autres accessoires susceptibles de favoriser la transmission de maladies comme le sida et les hépatites. Il intègre des visions politiques et morales envisageant les questions de l'abstinence ou de l'usage contrôlé, de la tolérance ou de la criminalisation.

Nombre d'anthropologues et de chercheurs en santé publique ont étudié la manière dont les communautés en général, les praticiens de la santé, et les consommateurs de drogues promeuvent, rejettent ou au contraire répondent aux politiques de réduction des dommages. Ils se sont aussi intéressés aux conditions sociales dans lesquelles les consommateurs de drogues s'injectent de l'héroïne ou d'autres substances⁴. Le présent article s'attache davantage à la manière dont la réduction des dommages s'inscrit dans une activité préexistante, de nature largement sociale, de production de connaissances, d'acquisition de ressources, et de pratiques corporelles. Ces savoirs pratiques sont largement autoproduits. Il sont pour ainsi dire incubés dans les cercles sociaux que suscitent et réactivent la circulation et l'usage des

3. Une discussion complète sur la réduction des dommages dépasserait les limites de ce chapitre. Ron Bayer et Gerald Oppenheimer, dans leur introduction à *Drug Policy. Illicit Drugs in a Free Society*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993 ; l'historienne Virginia Berridge (dans « Harm minimisation and public health : an historical perspective », in N. Heather, A. Wodak, E. Nadelman et P. O'Hare (éds), *Psychoactive Drugs and Harm Reduction. From Faith to Science*, Londres, Whurr, 1993, p. 55-64) et d'autres encore situent l'origine de cette question au XIX^e siècle : elle se serait posée à propos de l'alcoolisme. Dans les années 1920, des médecins britanniques, confrontés à la prohibition, se sont battus pour que soit reconnue une approche médicale de l'addiction, au nom du principe de réduction des dommages. Ils justifiaient la prescription de drogues par l'idée d'éviter les crises de manque, et ainsi de permettre au patient de mener « une vie utile ». On visait ainsi, dans cette perspective, à la fois à prévenir les dommages individuels et les dommages sociaux (Berridge, *op. cit.*, p. 59). L'expérience menée en Suisse a été résumée par Yann Boggio dans « La politique des drogues en Suisse », *Documents du Groupement de recherche psychotropes, politique et société*, 1999, 4.

4. Voir à ce sujet les deux numéros spéciaux de la revue *Medical Anthropology* consacrés aux programmes d'échange d'aiguilles et aux autres solutions adoptées dans les politiques de réduction des dommages chez les usagers de drogue pratiquant l'injection (2000, 18, 4, et 1987, 18, 1). Voir aussi, entre autres travaux, Bourgois et alii (1997).

substances psychotropes. Cette composante liante de l'usage, nous la désignerons par les termes de pharmaco-sociatif.

L'hypothèse est alors que les types de liens et d'échanges sociaux qui forment le cadre social de ces usages en commun vont affecter la manière dont les acteurs vont décliner la politique publique dont ils sont la cible. Cependant, et toutes socialisées/socialisantes qu'elles soient, les pratiques de réduction des dommages chez les consommateurs de drogues peuvent produire le paradoxe d'un ensemble de pratiques corporelles et de discours extrêmement individualisés, qui seraient en phase avec les nouvelles politiques de santé publique, précisément focalisées sur l'individu⁵. Cette dimension individualiste a d'importantes implications en ce qui concerne la répartition du risque dans la société.

Les analyses qui suivent sont fondées sur des données recueillies dans un champ de recherche marqué par la pluralité des méthodes et des sites. Le travail a été mené d'une façon discontinue, sur une période de cinq ans, à Marseille, la grande ville française où une politique de réduction des risques chez les utilisateurs de seringues a été officiellement et systématiquement menée, arrondissement par arrondissement⁶. La politique de santé publique est envisagée ici comme un ensemble de connaissances, de discours, et de domaines de pratique⁷, mais aussi comme un processus saisi de façon diachronique⁸.

Réduire les dommages

Historiquement et jusqu'à aujourd'hui, la notion de réduction des dommages ne se limite pas aux drogues illégales. L'introduction des filtres et les modifications intervenues dans l'élaboration du tabac à fumer visaient à réduire les dommages causés par les cigarettes chez les fumeurs actifs. La mise en place d'espaces séparés pour les fumeurs et les non-fumeurs, destinée à éviter le tabagisme passif, devait réduire

5. Alan Peterson et Deborah Lupton, *The New Public Health. Health and Self in the Age of Risk*, Londres, Sage, 1999; A. A. Afifi et L. Breslow L., « The maturing paradigm of public health », *Annual Reviews of Public Health*, 1994, 15, p. 223-225; J. Frenck, « The new public health », *Annual Reviews of Public Health*, 1993, 14, p. 489-490.

6. Cette politique a été analysée dans A. Lovell et I. Feroni, « Sida-toxicomanie. Un objet hybride de la nouvelle santé publique », in D. Fassin (dir.) *Les Figures urbaines de la santé publique*, La Découverte, 1998, p. 203-238, et I. Feroni, et A. Lovell, « Prévention du VIH et toxicomanie à Marseille : Esquisse pour une santé publique locale », *Les Annales de la recherche urbaine*, 1996, 73, p. 22-32.

7. Peterson et Lupton, *op cit*.

8. Didier Fassin, *L'Espace politique de la santé. Essai de généalogie*, PUF, 1996.

les effets nocifs subis par les non-fumeurs. Les programmes de lutte contre l'alcoolisme ont intégré la notion de réduction des dommages, notamment dans les maisons spéciales (*wet houses*) où l'on tolère les SDF alcooliques et dans l'enseignement des méthodes de contrôle de sa consommation de produits addictifs. Tous ces exemples, bien sûr, sont sujets à controverse.

Avant d'étudier la façon dont les consommateurs de drogue marseillais ont intégré les techniques de réduction des dommages, il peut être utile de rappeler la polysémie qui caractérise la terminologie de cette notion, notamment lorsque l'on change de langue. La réduction des dommages telle qu'elle se pratique aujourd'hui dans les milieux de gestion des problèmes liés à la drogue est née aux Pays-Bas et dans plusieurs pays de langue anglaise, avant d'atteindre la France. Le terme général de « réduction des risques » est utilisé à la fois pour traduire *risk reduction* et *harm reduction* (*harm* : dégât, dommage). Le terme de risque rendant la notion plus confuse, on préférera à cette formule celle de réduction des dommages, des effets nocifs.

Du cliché à la polysémie

Peu de praticiens et de théoriciens font la différence entre le risque et le dommage. Le risque peut être défini comme la probabilité qu'un événement survienne, et le dommage comme les effets négatifs induits par cet événement (ou, dans certains cas, comme l'événement lui-même)⁹. Mais cette tentative de définition ne précise pas le type d'événement envisagé, ni le type de conséquences qu'il induit. Le dommage peut être une accoutumance à l'héroïne, dans le cas de l'injection de drogue par intraveineuse, ou une perte de conscience due aux benzodiazépines. Mais on pourrait aussi évoquer une contamination par le virus HIV, ou encore l'endocardite. Ce premier type de contamination peut être dû à la présence sur la seringue (ou plus généralement l'accessoire par lequel la drogue est administrée) du sang d'une personne déjà infectée. En revanche, l'endocardite, une inflammation des valves du cœur qui peut survenir à cause de la non-stérilisation des seringues ou des drogues elles-mêmes, ne requiert pas que plusieurs personnes aient utilisé les mêmes accessoires. Ainsi, c'est aussi bien la cause du dommage que son effet qui varie, avec des conséquences très différentes.

9. Voir J. Strang « Drug use and harm reduction : responding to the challenge », in N. Heather, A. Wodak, E. Nadelman et P. O'Hare (éds), *Psychoactive Drugs and Harm Reduction. From Faith to Science*, op. cit., p. 3-20.

La plupart du temps, dans le cas de drogues à injection intraveineuse, deux messages encadrent la réduction des dommages. En premier lieu, on l'envisage comme un objectif pratique, destiné à lutter contre une menace pour la santé publique. L'extension de cette vision à des objectifs plus idéalistes et à plus long terme est sujette à débats. En second lieu, les alternatives proposées à l'injection de drogue sont généralement présentées comme une échelle de possibilités, hiérarchisée en fonction des risques. On peut ainsi dire aux consommateurs de drogues qu'il est préférable de ne rien s'injecter, mais que s'ils le font il est préférable de ne pas échanger leurs seringues ; s'ils décident de le faire, il vaut mieux les nettoyer avant, et ainsi de suite. Le modèle théorique est bien résumé par deux chercheurs qui furent parmi les premiers à promouvoir la réduction des dommages : « À son sens le plus extensif, la prévention des risques d'infection par le virus HIV chez les consommateurs de drogues à injection intraveineuse pourrait être réalisée si les personnes en question cessaient complètement de prendre des drogues. Une seconde méthode consisterait en la suppression des injections illégales de drogues. Si cela n'est pas possible, alors une troisième méthode serait de s'assurer que l'injection est pratiquée avec un équipement ne servant qu'à une seule personne. Si cela non plus n'est pas possible, alors une quatrième méthode consisterait à s'assurer que quand deux personnes (ou davantage) partagent le même équipement, celui-ci soit désinfecté entre chaque utilisation ¹⁰. »

Mais en pratique, la notion de réduction des dommages est interprétée de nombreuses façons, et dans l'acception commune est généralement un synonyme d'injection sans danger, un cliché, voire un slogan politique. Loin de se réduire à un simple transfert de technologies ou de modèles de services, de lieux plus « tolérants » (en Suisse, aux Pays-Bas) vers d'autres qui le seraient moins, les politiques de réduction des dommages se sont accompagnées d'un travail symbolique intense, doublé d'une concurrence politique, entre les différents acteurs sociaux, qui faisaient prévaloir différentes acceptions des termes de risque, d'épidémie, et de consommation de drogue par voie intraveineuse. Le cas de Marseille, qui sera résumé simplement ici, en est une bonne illustration ¹¹.

10. Don C. Desjarlais et Samuel R. Friedman « AIDS, injecting drug use and harm reduction », in N. Heather, A. Wodak, E. Nadelman, et P. O'Hare (éds), *op. cit.*, p. 297-309.

11. Pour l'analyse complète, voir A. Lovell et I. Feroni, *op. cit.*, et I. Feroni et A. Lovell, *op. cit.*

L'expérience marseillaise

Marseille se perçoit elle-même comme une ville frappée par la pauvreté, le délabrement urbain, le crime, et dotée d'une mauvaise réputation¹², notamment à cause de sa liaison historique avec le commerce de l'héroïne, rendue célèbre par le film *The French Connection*. Pourtant, quand, en 1996, la ville charge l'un de ses élus d'établir un bureau de santé responsable des questions du sida et de la toxicomanie et que des machines automatiques d'échange de seringues sont installées dans chacun des arrondissements, elle devient la première ville française à affronter la question de la réduction des dommages au niveau municipal par la mise en pratique, de façon systématique, de trois dispositifs : vente libre de kit en pharmacie, programme d'échange de seringues, automates.

Cela n'est arrivé qu'au terme d'un processus complexe. Dans ce résumé, nous ne nous intéresserons qu'au travail symbolique. En premier lieu, la façon dont les différents groupes appréhendaient le risque lié à l'injection de drogue devait trouver une formule minimale, plus ou moins acceptable par toutes les parties concernées, des groupes d'entraide (qui œuvraient en faveur d'une consommation sans danger de l'héroïne) aux travailleurs sociaux chargés de la réinsertion (qui insistaient sur l'abstinence), en passant par les médecins militants (qui luttaient pour que soit reconnu le statut de citoyen à part entière du consommateur de drogue). En second lieu, étant donné les contraintes (ou les opportunités, selon le point de vue) des textes administratifs permettant la mise en place de techniques de réduction des dommages (comme les automates), il fallait convaincre les élus locaux.

On a fini par installer des automates d'échange de seringues et par lancer des programmes de réduction des dommages, non pas en fonction de l'épidémiologie locale de la consommation de drogue par voie intraveineuse (un comité local a pourtant organisé une évaluation des besoins), mais en se fondant sur le principe d'égalité. C'est-à-dire que le conseil municipal a voté l'installation de machines automatiques dans tous les arrondissements sans exception. Les machines ont fini par être installées aux environs du centre-ville, loin des quartiers où la toxicomanie était ressentie en tant que problème sensible.

12. Plusieurs ont traité ces thèmes, en particulier Jean Samuel Bordreuil (« Les gens des quartiers n'ont rien d'exceptionnel », in *Ces quartiers dont on parle*, CNRS/INSEE, Éditions de l'Aube, 1997), Jean Viard (*Marseille, une ville impossible*, Paris, Payot, 1995), et, dans son étude de l'imaginaire social et du sida à Marseille, Bernard Paillard (*L'Épidémie. Carnets d'un sociologue*, Paris, Stock, 1994).

En même temps, la réduction des dommages fut « vendue » comme une question de salubrité publique. Toutes les démarches réglementaires correspondant à chaque automate furent effectuées dans la perspective d'une aide apportée aux personnes comme les surveillants d'immeubles pour localiser et neutraliser les seringues usagées ; on ne mettait pas en avant le travail avec les consommateurs de drogue eux-mêmes. Cela dit, la politique de réduction des risques a aussi intégré une sorte de catharsis morale. En se posant comme une pionnière de l'installation systématique des automates, en se donnant l'image et la stature européenne d'une ville en pointe dans les questions de drogue¹³, Marseille a vécu sa stratégie de réduction des risques comme un acte de rédemption. « Ville sinistrée », « ville sensible », elle se purifiait de sa réputation de pauvreté, de plaque tournante du trafic de drogue et d'autres fléaux pour devenir une « ville phare », une « ville pilote », une « ville en pointe », une « ville en vue ». Les stigmates qui ternissaient sa réputation ont ainsi été métamorphosés en signes positifs.

En d'autres termes, le travail symbolique a permis de faire admettre un principe que très peu de professionnels, et encore moins de hauts fonctionnaires, de décideurs et d'hommes et de femmes politiques, auraient de prime abord accepté. Cela s'est fait grâce à l'ambiguïté de la notion de réduction des dommages, qui leur a permis d'établir une base de discussion commune par-delà les différents sens que chaque groupe donnait à la notion.

Cela dit, à Marseille, les consommateurs de drogue par injection n'avaient pas attendu l'avènement de politiques officielles pour pratiquer la réduction des dommages. En écrivant cela, je ne pense pas seulement à une distribution illégale de seringue stériles - un précédent majeur de la démarche officielle décrite plus haut - mais aussi à la mise en place de certaines pratiques dans la vie quotidienne du consommateur de drogue.

La version « sauvage » de la réduction des dommages

Pour comprendre comment la réduction des dommages a été pratiquée par les consommateurs, il peut être utile de rappeler certains des aspects techniques de la préparation et de l'injection de drogue. Dans les modèles traditionnels de l'épidémiologie des maladies infectieuses, on appelle véhicule ce qui permet la transmission d'un agent infectieux de l'un de ses « habitats naturels » à une population, un groupe

13. L'année suivante, Marseille accueillit une rencontre européenne de villes touchées par les problèmes de sida et de toxicomanie.

ou une personne susceptibles de l'accueillir. Les politiques de réduction des dommages évoquées ci-dessus, en particulier les échanges de seringue et les modes d'administration qui permettent d'éviter l'injection (sniffer ou absorber une drogue, utiliser un médicament ou une drogue non injectable pour supprimer les effets de manque et l'envie d'une drogue absorbable rapidement grâce à l'injection), sont fondées sur ce fait : le sang humain infecté par le virus du sida ou celui de l'hépatite peut être transmis d'un consommateur de drogue à un autre lorsqu'ils partagent leurs seringues. Des observations *in situ* et des descriptions attentives des pratiques de la toxicomanie montrent bien à quel point cette notion de « partage de seringues » est devenue un terme fourre-tout, le plus souvent inapproprié, pour désigner les nombreuses pratiques au cours desquelles le sang, y compris à des quantités microscopiques, peut passer d'une personne à une autre.

Encadré 1

On marche vers un café : Akim, Kamel et moi *. Il fait chaud, nous avons besoin de boissons fraîches. Nous passons devant un trio à l'air déglingué assis sur le côté. L'un des hommes gesticule, sautant sur sa chaise, et une jeune femme blonde, au visage émacié, l'apostrophe entre deux bouffées de cigarette. Le troisième ne dit rien. Son visage, sa tête portent des marques, des cicatrices ; de même ses bras. En nous voyant, l'agité des trois, pas tout à fait à mi-voix, persifle : « Pour avoir la peau d'un Arabe, faut pas le brûler, faut l'achever. » Akim ne relève pas vraiment, et je ne capte pas tout de suite. Mais Kamel bout. Le trio s'évince avant qu'il ne puisse riposter. Il se tourne vers moi : « Le type qui a l'air malade, il est arabe, comme moi, et il est avec un raciste ! » Quand Kamel explique à Akim ce qui s'est passé, il est plus atteint qu'en colère : « Je n'aime pas ce bar ; les gens ne sont pas sympas. »

Akim a l'air malade, lui aussi. Ses bras et ses mains enflés jusqu'au grotesque. Des traces de sang, des sparadraps, ici ou là, parsèment son bras. En fait, Akim s'injecte de la buprénorphine plusieurs fois par jour, dans les toilettes de sa mère ou dans la voiture d'un copain. Il est électricien et bénéficie des « pistons », mais il ne travaille pas, trop atteint

*. Tous les noms et toutes les informations qui auraient permis d'identifier les personnes interrogées ont été changés, pour des raisons de confidentialité. Dans certains cas, j'ai fondu plusieurs personnes en une, pour mieux illustrer mon propos.

d'hépatite C, dépendant de la buprénorphine, prenant par ailleurs trop de cocaïne... Le seul argent qu'il se fait vient de la revente d'ordonnances de médicament, ce qui l'aide à payer le loyer de sa mère.

Kamel, qui va à un centre de méthadone et a arrêté de s'injecter, me dit : « Il faut voir comment Akim devient agité quand il s'injecte le Subutex. On ne le reconnaît pas tellement il cherche ses veines ; il est désespéré. »

Akim a toujours du matériel propre, ceci parce qu'un voisin distribue des kits d'injection qu'il se procure au bus d'échange de seringues. Mais il y a un incident sur lequel il revient sans arrêt, comme s'il s'était produit la veille, et qui le tracasse vraiment : « Récemment, il y a un copain qui vient, il propose de la cocaïne, c'est du produit qui reste dans la seringue, il y a du sang... » Il m'a fallu un moment avant de comprendre que Akim s'était injecté des « reliquats ». Mais il a trop peur pour passer les tests, et de toute manière se demande comment cela serait possible avec le peu de veines qui lui restent. Il a peur d'être hospitalisé, et la perspective de mourir comme son frère l'a fait en prison l'année passée le terrifie.

Les seringues sont quelquefois prises dans une boîte collective ; on peut aussi les nettoyer (pas toujours d'une manière efficace) et se les repasser. Si l'usage collectif des seringues est moins répandu quand il est facile de s'en procurer, on le retrouve, par exemple, « quand une arrivée est bonne », c'est-à-dire quand, après une période où l'on n'a pu se procurer que de l'héroïne synthétique, de la drogue de bonne qualité réapparaît dans les rues ¹⁴. Même si à Marseille la vente de drogue tend à être mobile, à se faire depuis les voitures, discrètement et d'une façon individuelle, avec l'aide de téléphones portables, on peut assister quelquefois à des scènes publiques de vente, et puis, plus loin, de consommation boulimique, où toutes les précautions sont oubliées. D'autres scènes, à huis clos cette fois mais manifestant le même oubli des risques, ont été décrites par les consommateurs que nous avons rencontrés, comme celle-ci, lorsque une vingtaine de

14. Les consommateurs marseillais rencontrés tirent une certaine fierté d'être à même de procurer de l'héroïne presque pure, de « la blanche ». Ils affirment qu'ailleurs en France, et même à quelques kilomètres de Marseille, la seule héroïne disponible est de la non-blanche (dite la « brown », « la grise », ou encore « la marron »), de l'héroïne synthétique.

militaires ont organisé une fête dans leur caserne : « ... y avait beaucoup de mecs qui touchaient, eh ben finalement un soir, avec une seringue, toute la chambrée s'est calée, avec la même seringue. J... le disait qu'à la fin il rinçait même pas la pompe tellement y avait du monde, ils prenaient même pas le temps de rincer, ils s'envoyaient avec le sang de l'autre et tout ».

Mais il semble que ce genre de scène soit de plus en plus rare, et les consommateurs les plus anciens regrettent le temps où autour de la drogue existait un système de règles tacites, sur le modèle du « donnant-donnant »¹⁵. Le partage éventuel du matériel est fonction des conditions matérielles, des situations, de la relation qui existe entre les consommateurs présents, du sens attribué au partage, des alternatives possibles à ce partage, et d'autres facteurs¹⁶. À Marseille, la plupart des consommateurs que nous avons rencontrés ont un savoir de base, certes très variable, sur la façon dont les seringues peuvent véhiculer des virus et autres agents infectieux. Mais le hasard et l'imprévu ont aussi leur place. Les précautions tombent, ou sont bousculées. Peut-être est-ce le sens psychologique ou physique de l'urgence, comme dans cette scène où Sabine, alors qu'elle était en train de se « shooter », s'est vu prendre la seringue par un « gars qui cherchait à toucher », il s'est fait une piqûre et la lui a replantée dans le bras. Dans l'état qui était le sien, elle s'est rappelée néanmoins qu'il était séropositif. Mais il a écarté le problème : « Non, c'est rien, fais vite, comme ça, mets-toi de l'alcool... » Akim (voir encadré n° 1) n'a pas résisté à l'offre d'un peu de cocaïne, même si c'était dans la seringue de quelqu'un d'autre. Un autre type d'imprévu se rencontre quand quelqu'un est affecté par des « poussières », un terme fourre-tout utilisé par les consommateurs de drogue pour désigner un malaise dû aux mauvais effets de l'injection¹⁷. Nombre d'entre eux disent que la seule manière de se débarrasser de la fièvre, des frissons, et des autres symptômes

15. Par exemple, un consommateur plus ancien n'initiait pas des jeunes qu'il connaissait bien, ce qui obligeait ces derniers à sortir du quartier pour réaliser leur première expérience de « shoot ». Les règles de l'initiation nous ont été expliquées par des consommateurs rencontrés dans les quartiers périphériques de Marseille, à bas revenus; ils voyaient ces règles comme l'une des façons dont les « grands frères » s'occupaient des « petits frères », dans les communautés d'origine maghrébine. À présent, disent-ils, les jeunes consommateurs, plus habiles à se procurer de l'argent, méprisent les plus anciens, délabrés et usés par la galère. Il n'y a plus ni de réciprocité (« donnant-donnant ») ni de solidarité dans ce milieu, disent les anciens.

16. Voir des exemples dans les encadrés, ainsi que notre rapport de recherche (Anne Lovell, *Ruptures biographiques, réseaux et santé des usagers de drogue intraveineuse*, Rapport final, Marseille, Contrat INSERM-INSERM U379, 1999).

17. Ils supposent généralement que la maladie vient d'un corps étranger, comme un grain de poussière.

des « poussières », c'est de se faire une nouvelle injection. Selim et d'autres ont prêté leur seringue à quelqu'un qui souffrait de « poussières », et ils disent qu'ils emprunteraient celle de quelqu'un d'autre s'ils étaient malades¹⁸. D'autres consommateurs font consciemment de l'imprévu et de l'urgence des facteurs clés de leur épidémiologie personnelle de la maladie ; c'est le cas de Patrick : « C'est toujours pareil, c'est une question de tunes, si tu as des tunes tu achètes ta seringue. Et puis même des fois tu as la tune mais tu es au bon milieu de la campagne, le collègue il se cale et toi tu n'as pas ta seringue, eh bien tu lui dis "passe moi ça". Même si tu as la tune dans la poche tu vas pas faire 20 kilomètres en arrière... oui, c'est trop pressé, surtout si tu vois ton pote se caler tu dis "et moi ?" ».

Le sang peut aussi être transmis par le biais de seringues qui ne sont pas partagées. Le sang d'une autre personne peut pénétrer le corps de quelqu'un d'autre par le biais de la drogue qui a été aspirée d'une autre seringue ou d'une source déjà touchée par une autre seringue. De la même façon, le danger peut provenir d'autre chose qu'une seringue ou que d'une drogue contaminée. Le sang peut passer par le récipient dans lequel la drogue est préparée¹⁹. Le danger peut aussi se trouver dans l'eau utilisée pour mélanger les drogues, nettoyer la pointe des seringues, ou déboucher une aiguille ; dans les parties de la seringue utilisées pour remuer les drogues dans l'eau afin de les dissoudre ou permettre leur consommation ; dans le « coton », c'est-à-dire l'intérieur d'un filtre de cigarette ou les autres matières dans lesquelles certains consommateurs de drogue plongent leur seringue pour filtrer la drogue. C'est par ces cotons que Selim (voir encadré n°3, ci-dessous) récupère les résidus des « shoots » des autres. Certains, comme Akim (voir encadré n°1) conservent leurs propres cotons jusqu'à ce qu'ils aient de quoi se préparer une dose, réduisant ainsi le risque d'être contaminé par d'autres, mais pas celui d'une infection bactérienne²⁰.

18. Les consommateurs de drogue ont plusieurs modèles d'explication pour les « poussières », mais il faut préciser que l'antidote prôné n'est pas toujours de reprendre de l'héroïne.

19. Avec l'héroïne relativement pure (la « blanche » ou la « marseillaise »), il n'est pas nécessaire de la chauffer ou beaucoup la diluer, ce qui se fait facilement sur la partie creuse d'une canette métallique de boisson. L'héroïne non blanche demande une préparation plus soignée, avec davantage d'eau, du citron ou du vinaigre. Elle doit être chauffée presque une minute pour sa dilution et puis injectée rapidement, pour éviter qu'elle ne se coagule dans la seringue.

20. Avec la cocaïne, cette pratique est moins fréquente, à en croire les consommateurs avec lesquels nous avons discuté : les résidus de cocaïne ne sont pas conservés, mais plutôt immédiatement réinjectés. Certains consommateurs affirment que les cotons conservés trop longtemps « germent », changent de couleur, et rendent malade.

Encadré 2

Jean-Daniel tire sur sa cigarette, devant les locaux du centre culturel où il travaille ce printemps. Bien mis, il sourit, tout en me regardant à travers ses lunettes de soleil. On a parlé du Subutex, buprénorphine à haut dosage, qu'il prend en ce moment. Quand je lui demande depuis quand, il me répond depuis 91. C'est-à-dire bien avant l'arrivée de la buprénorphine haut dosage sur le marché. En fait, il fait allusion au Temgesic, buprénorphine à dosage moindre, que des médecins prescrivaient à l'époque, de manière plus ou moins illégale, et avec d'éventuelles incidences fâcheuses. Ceci donc avant que les produits de substitution ne soient autorisés et accessibles. À l'époque Jean-Daniel n'avait pas pris beaucoup d'héroïne. Mais il dit : « J'avais envie d'être défoncé. » Au docteur qu'il trouve près de Marseille et qui lui demande de justifier sa demande de Temgesic, il répond qu'il est héroïnomanie : « J'ai dit que j'avais un manque psychologique, que je voulais prendre de la poudre mais que j'étais fauché et que je ne voulais rien avoir à voir avec le deal. »

Durant la décade écoulée, Jean-Daniel est passé d'un usage récréationnel et ponctuel, d'abord du Temgesic puis du Subutex, à un usage quotidien ou presque, à la dose quotidienne la plus faible. Quand l'occasion se présente, peut-être une fois par an, il « se fait une gaufre » [une petite quantité d'héroïne]. À son dernier travail il pouvait arriver que ses collègues fassent un « plan » et lui demandent s'il était intéressé. Puis ils allaient se piquer au bureau, après le boulot. « On avait plein de seringues, chacun son kit. Après une bière ou deux, chacun rentrait chez soi. » Aussi bien, il lui est arrivé de se faire une défonce de Subutex de plusieurs jours, avec une copine, mais c'est fini. « Le Subutex était trop difficile à injecter. Je n'aimais pas à quoi il ressemblait... » Pour lui, l'expérience était trop « junkie ». Être entassé pendant des jours, à boire, fumer, se piquer.

Ainsi, alors que la politique marseillaise de réduction des dommages met surtout l'accent sur le partage de seringues, on s'aperçoit qu'elles ne sont que la partie la plus visible du problème. Les kits d'échange de seringues distribués par les automates et les centres spécialisés, comme ceux vendus en France dans les pharmacies, prennent en compte la diversité des « véhicules » : ils comprennent, outre deux seringues, deux compresses de gaze stérilisées, 5 ml d'eau, et un préservatif, mais aussi des messages d'avertissement signés par le secrétaire d'État en charge des Affaires sociales et de la Sécurité sociale, ainsi que des numéros de téléphone d'urgence. Mais ils ne comprennent pas de coton.

En 1998, de nombreuses pratiques de réduction des dommages avaient été adoptées par les consommateurs eux-mêmes. La plupart de ceux que nous avons interrogés s'approvisionnaient régulièrement en seringues dans les pharmacies et les automates, ou les centres d'échanges²¹, alors que dans un passé pas si lointain ils empruntaient des seringues, déjà utilisées, les ramassaient par terre, en achetaient à d'autres consommateurs, les volaient dans les hôpitaux, et d'une façon ou d'une autre se les procuraient d'une manière qui ne garantissait pas leur sécurité. Aujourd'hui, seuls quelques-uns d'entre eux disent encore partager leurs seringues²². Mais d'autres accessoires d'injection, par lesquels peut se diffuser le virus de l'hépatite C, sont encore fréquemment partagés²³.

21. Yolande Obadia, Isabelle Feroni, Vincent Perrin *et alii*, « Syringe vending machines for injection drug users : an experiment in Marseille, France », *American Journal of Public Health* 1999, 9, p. 1852-1854 ; Anne M. Lovell, « Risking risk : the influence of social networks and types of capital on injection practices of injection drug users », *Social Science and Medicine*, à paraître.

22. Les 111 questionnaires recueillis au cours de notre enquête qui est ici rapportée indiquent que 17 % des consommateurs ayant régulièrement recours à l'injection ont utilisé récemment des seringues usagées ou les ont remplies d'une façon dangereuse. Ce chiffre est probablement sous-estimé. Des incidents liés au partage de seringue ont été observés, ou ont été évoqués dans les conversations, même avec des consommateurs qui répondaient par la négative aux questions du questionnaire portant sur le risque. Le problème peut aussi être de nature sémantique. Par exemple, quand on pose des questions à propos de l'injection, les consommateurs omettent quelquefois de mentionner les situations dans lesquelles ils n'ont pas senti l'effet de la drogue. Le comportement à risque est comme oublié, dans ce cas.

23. Plus du tiers des personnes interrogées partageaient leurs cotons, le récipient ou l'eau dans laquelle on rince les ustensiles. L'hépatite C semble se transmettre par ces « véhicules ». Le virus peut rester inactif, mais environ 10 % des cas d'infection aboutissent à une grave affection du foie, incluant un cancer, et pour laquelle on ne possède encore aucun traitement efficace. La bithérapie et les prescriptions plus complexes comme les trithérapies servant à traiter le sida sont des traitements extrêmement lourds, avec des effets secondaires. Comme l'a montré récemment un colloque international (P. Bienvault, « Traitement de l'hépatite C : un consensus contesté », *Le Quotidien du médecin*, 2 février 2000, 636), les praticiens sont partagés sur la question de traiter l'hépatite chez les consommateurs de drogue considérés comme désocialisés.

Encadré 3

Selim n'est pas toujours franc à propos de la drogue. Nous sommes dans un parc, où se trouvent beaucoup d'enfants. Il est en grande forme, musclé, bronzé, s'étalant dans son grand pantalon blanc de parachutiste, avec T-shirt et baskets assortis. Il en est souvent de même quand il revient du pays, dans ses tentatives de sevrage, habituellement pour l'héroïne ou la buprénorphine. Mais là, il parle avec la bouche pâteuse et oublie ce qu'il est en train de dire. Il dira, plus tard, qu'il a gobé 48 Rups (Rohypnol) juste avant de venir au parc.

Il est sans arrêt en bagarre avec son père ; et il n'y a nulle part où se poser avec dix personnes à la maison, se marchant les uns sur les autres. Son père hurle : « Je te crains ! », ce que Selim raccorde à sa séropositivité. « Mais je fais attention, moi ! proteste-t-il. Je veux dire... les lames, quand j'ai fini, je les casse, je les jette. Et même par rapport aux copines, je n'ai rien à me reprocher, j'ai contaminé personne... »

Sauf lui-même, sans doute. Quand il prend de l'héroïne, Selim a la réputation auprès des autres usagers d'être un « gratteur ». « Il est toujours près de nous, il essaie toujours de torpiller par-ci, par-là, quand il en a marre de voler », explique l'un d'entre eux. « Il est toujours là près du dealer, comme ça il voit tous les consommateurs, il espère tomber sur une "bonne âme", pour se faire offrir quelque chose, 2 cc *. Et dès qu'il est catalogué comme gratteur, c'est fini. Les usagers vont se passer le mot, ils vont le prendre en grippe. » Ainsi, Selim ramasse les cotons qui restent quand les autres se piquent, il les met de côté jusqu'à ce qu'il en ait assez pour les presser et en extraire sa dose d'héroïne.

*. Quand, au cours de la préparation, on ajoute de l'eau à l'héroïne, le volume peut augmenter, par exemple, de 2 cc ; c'est à cela que se réfère Selim. Les consommateurs prétendent qu'ils peuvent savoir s'ils ont été arnaqués en se basant sur cette augmentation. De plus, ce gonflement leur donne la sensation que la « seringue est pleine », et qu'ils vont « se prendre une bonne défonce ».

Parallèlement aux consignes officielles de réduction des dommages, détaillées sur différentes cartes, notices, et dans les magazines, les consommateurs de drogue inventent leurs propres techniques. Certains voyagent, pour fuir une situation propice à la consommation ou se couper de tout approvisionnement²⁴. Sandrine est partie toute seule en stop dans un village du midi de la France, dans l'espoir qu'en évoluant dans un milieu étranger la sensation de manque disparaisse. Un voyage du même type à destination de la Suisse n'a pas aussi bien réussi à Nathalie, mais cela a été pour elle l'occasion de profiter des conditions locales, qui assuraient légalement la possibilité d'injections plus sûres. Le retour au pays de Selim (encadré n°3) a été vécu comme un effort pour sortir du milieu de la drogue, et pour réduire les conséquences sociales de la toxicomanie : la galère, la prison quelquefois, les conflits familiaux. En accompagnant ses parents dans leur voyage annuel en Algérie, il savait qu'il ne pourrait plus se procurer aussi facilement de l'héroïne ou (plus tard) de la buprénorphine (une dose très concentrée de buprénorphine, utilisée comme produit de substitution à l'héroïne). Farid a réussi à fuir « l'épidémie » (le sida), dit-il, parce qu'il s'est forcé à partir en Tunisie au bon moment (il est parti, aussi, parce qu'il ne pouvait plus protéger sa mère, n'étant plus capable de lui cacher sa dépendance). Quand nous l'avons rencontré, de retour à Marseille, il continuait à « se faire des extras », mais parvenait à limiter sa consommation à ces occasions-là.

Les moyens informels de la réduction des dommages jouent aussi sur l'image que l'on a de soi. Jean-Daniel (encadré n°2) a perçu ses prises de Subutex comme étant trop dégradantes, et depuis quelques années il ne s'est jamais réinjecté ce produit. BB, en revanche, s'injecte du Subutex plusieurs fois par jour, mais tout seul. Il ne s'injecte jamais de cocaïne ou d'héroïne, même si les opportunités sont nombreuses.

Il craint la drogue, mais aussi la façon dont les autres le regarderaient : « J'aime trop la défonce, tant qu'y en a je me défonce. J'ai arrêté l'héro pour plus galérer, pour plus aller en prison et pour être "bien

24. Retrouver ou reproduire les conditions sociales et physiques dans lesquelles la drogue a été consommée renforce la tendance à poursuivre cette consommation, même si la drogue n'est pas présente, comme nous l'a montré la recherche désormais classique de Norman E. Zinberg (*Drug, Set and Setting : The Basis for Controlled Intoxicant Use*, New Haven, Yale University Press, 1984). Le réseau social contribue aussi à déterminer comment et quand on consomme de la drogue. Akim et plusieurs autres étaient « nets » à leur sortie de prison ; très rapidement, leurs anciennes relations leur proposèrent « un extra pour la libération », ou encore un moyen rapide de regagner un peu d'argent, ou tout simplement de renouer des liens – inséparables des activités liées à la drogue.

vu". Surtout pour les parents, ma mère, serf Alben ²⁵... C'est ça quoi. Dans le quartier, je passais avec des télévisions, des vidéos dans les bras... la honte, quand j'y pense maintenant !... Je suis mieux. Le regard des gens... oui. Si tu rentres aux toilettes dans un bar, tu restes dix minutes ou quinze minutes, le patron vient et il frappe à la porte. Le mec sait que t'as l'étiquette toxico. Si c'est n'importe qui, qui va aux toilettes, il reste une demi-heure, le patron ne va pas. Je préfère la sniffée. Après la sniffée, je prends un petit Rup, je me fume un petit pétard, et basta ! »

Certaines de ces pratiques correspondent à ce que Jean-Paul Grund et ses collègues appellent des « rituels de régulation ²⁶ ». Sabine a le sien. La première fois qu'elle a pris de l'héroïne, c'était juste après son bac, avec un groupe d'amis. Elle avait peur, mais elle avait confiance en leur savoir-faire dans la préparation de la drogue, notamment parce que l'un d'eux était étudiant en médecine. Son père, cadre dans une grande entreprise, l'a ensuite envoyée pendant un an dans une université privée aux États-Unis, et elle est rentrée à Marseille au début des années 1980, déjà au courant de cette étrange maladie qui tuait les jeunes homosexuels et les injecteurs de drogue intraveineuse. Aussi, elle n'a jamais partagé ses seringues : « Dans les années 80, quand tout le monde partageait les seringues, je les mettais dans l'eau bouillante... Les autres n'étaient pas contents, les seringues étaient en plastique et ils faisaient remarquer que cela les tordait un peu. » Elle a été traitée avec différents types de psychotropes par son médecin, depuis plusieurs années à présent, et s'injecte occasionnellement de l'héroïne ou de la cocaïne. Mais, ajoute-t-elle, « je n'ai jamais su me faire une injection seule. Je ne suis pas sûre de moi dans la préparation ». Elle ne saurait pas comment s'injecter sa buprénorphine, même si elle le voulait. En n'ayant jamais appris à s'injecter seule un produit, Sabine sait qu'il lui serait plus difficile de glisser vers une consommation trop intense ²⁷.

25. « Qu'elle repose en paix », en kabyle.

26. J.-P. Grund, C. Kaplan et M. De Vries, « Rituals of regulation : controlled and uncontrolled drug use in natural settings », in N. Heather, A. Wodak, E. Nadelman et P. O'Hare (éds), *op. cit.*, p. 77-90.

27. Une telle consommation est inhabituelle, à en croire les études publiées, car la dépendance des femmes à l'injection de drogue induit souvent de plus grands risques. Dans l'enquête menée à Marseille, il n'y a pas de différence entre hommes et femmes en ce qui concerne les pratiques à risque, mais la taille de l'échantillon empêche d'en tirer des conclusions (A. Lovell, 1999, *op. cit.*).

Les racines sociales de la consommation de drogue par injection : le « pharmaco-sociatif »

Qu'elle relève d'une mesure de santé publique ou de moyens personnels, préexistants, de gérer le risque, la réduction des dommages est inséparable d'une forme de sociabilité liée à l'injection illicite. L'aspect collectif du mouvement qui a vu la notion s'imposer chez les consommateurs de drogue a été noté par divers auteurs²⁸. Des groupes d'entraide et des cellules militantes sont apparus dans la sphère politique comme une voix nouvelle, collective et politisée, de la même façon que chez les patients et les personnes affectées par le virus du sida ou par la myopathie.

Cela dit, de tels mouvements ne touchent qu'une faible proportion des consommateurs de drogue. Ce qui est beaucoup plus sensible, c'est dans les mondes de la drogue une dimension sociale, mais pas forcément collective ; organisée, mais pas toujours formelle. Dans un acte apparemment isolé, comme le fait de placer un jeton dans un automate pour obtenir un kit, s'inscrivent de fait une connaissance et une expérience acquises par l'utilisateur au contact des autres. Le bricolage corporel, l'altération des états relèvent de compétences qui même si elles ne sont pas toujours utiles, ont été élaborées et transmises dans un apprentissage fait en commun. Cet ensemble de connaissances corporelles organisé autour de la consommation d'un type particulier de substance s'élabore à travers des liens sociaux et des identités communes, qui eux-mêmes se trouvent renforcés, solidifiés dans le moment de l'apprentissage des usages. Le *pharmakon* et sa circulation peut alors être considéré comme l'opérateur central de cette « liance ». Voilà ce que désigne le terme de « pharmaco-sociatif »²⁹.

Le « pharmaco-sociatif »

La notion de pharmaco-sociatif en appelle d'autres³⁰. En premier lieu, elle dérive de la nature des substances utilisées. Ici, l'ouvrage de

28. Marie Jauffret, a réalisé une revue de cette question dans « Les associations des usagers de drogue », *Documents du Groupement de recherche psychotropes, politique et société*, 2000, 6.

29. Le mot de « sociation » et son adjectif « sociatif » renvoient à la sociologie wébérienne. On sait que dans le premier tome d'*Économie et société* (Pocket Agora, 1995) Max Weber l'oppose à la notion du sociable communautaire, procédant d'une identité préexistante d'appartenance et d'englobement dans un tout. Par différence, il accentue la composante rationnelle du lien sociatif. On n'est pas obligé de le suivre jusque-là, et on peut ne retenir de son opposition typologique que le principe d'un clivage entre des sociabilités *préorganisées* par l'appartenance commune et des sociabilités *opérées* par des ententes entre acteurs.

30. Évidemment, l'idée d'une fusion entre le corps et la socialité doit beaucoup à la notion de biosocialité élaborée par Paul Rabinow, mais dans le cas qui nous intéresse elle engage davantage

François Dagognet sur les remèdes³¹, qu'il a récemment appliqué lui-même à la question des drogues³², s'avère pertinent. Il reformule une intuition des Grecs : l'usage d'un remède (et donc d'une drogue) est marqué par des variantes sans fin, des manipulations, et les différents types de consommation auxquels peut se prêter la substance qui l'inclut. La racine grecque *pharma* désigne à la fois le remède et le poison, la drogue et le médicament, une substance qui peut soulager, comme elle peut tuer. Ce qui permet de distinguer une bonne substance d'une mauvaise n'est pas propre à la substance elle-même, mais dépend de la quantité absorbée, de la fréquence de la consommation, des moyens par lesquels elle est administrée, et, devrions-nous ajouter, de la vulnérabilité particulière du consommateur. Claude Bernard l'a noté dès 1883 dans ses *Leçons sur les effets des substances toxiques et médicamenteuses*, quand il écrit : « La substance qui est médicament à petite dose peut devenir un poison à haute dose ou par le fait de son administration intempestive³³. »

En second lieu, cet aspect indéterminé de la substance pharmaceutique est en quelque sorte absorbé par le savoir profane qui circule parmi les consommateurs de drogue. Plus, c'est l'un des fondements de leurs pratiques de consommation. Les frontières entre les « bonnes » et les « mauvaises » substances sont soumises à différents intérêts économiques et moraux, ainsi qu'au climat politique³⁴. Mais ces démarcations sont déjà intégrées par les consommateurs eux-mêmes. Il peuvent ainsi savoir que la buprénorphine est prescrite pour lutter contre les crises de manque des consommateurs d'héroïne, mais, comme c'est le cas de Jean-Daniel, ils savent aussi que cela donne une « petite défonce », moins dangereuse que celle de l'héroïne, quand on en prend une dose suffisamment faible ; ou encore que cela aide à la « descente » après une injection de cocaïne. La cocaïne sera reniflée ou injectée

la nature de la pharmacopée ou des substances utilisées. Dans son célèbre essai, « Artifices et lumières : de la sociobiologie à la biosocialité », publié en 1993 et traduit dans Alain Ehrenberg et Anne Lovell (dir.), *La Maladie mentale en mutation : psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob, 2001, il insiste sur le lien entre la biosocialité et les catégories à risque définies par Robert Castel dans *La Gestion des risques* (Paris, Minuit, 1981) à propos des sociétés postdisciplinaires. La socialité du pharmaco-sociatif est de la même façon un phénomène marqué par l'indétermination, mais elle est liée à la nature des produits, et non à la technologie (la génétique, par exemple, ou la nosographie psychiatrique) utilisée pour définir les catégories à risque.

31. *La Raison et les Remèdes*, Paris, PUF, 1964.

32. François Dagognet, « Complexité de la prescription médicamenteuse », in F. Dagognet, Z. Domic, P. Nouvel, P. Pignarre et F. PrévotEAU du Clary, *Les médecins doivent-ils prescrire les drogues ?*, PUF, 1999.

33. Cité par Dagognet, *op. cit.*, p. 14.

34. Voir Alain Ehrenberg, « Comment vivre avec les drogues ? Questions de recherche et d'enjeux politiques », *Communications*, 1996, 62, p. 5-26.

pour se sentir euphorique, mais Sabine en prend aussi avant d'aller chez le dentiste, un peu comme sa mère prendrait un tranquillisant. Le Prozac est utilisé par de nombreux consommateurs pour son petit effet dynamisant (cela « speede »), mais ils peuvent aussi en demander à leur médecin pour lutter contre la dépression. Tel consommateur peut prendre des « Rups » pour s'endormir, tandis que son ancien partenaire, comme Selim, engloutit de grandes quantités de cette héroïne du pauvre. Les savoirs et les jugements de valeurs à propos des multiples usages d'une substance sont toujours construits socialement. Tout cela relève de ce mouvement d'indigénisation de la connaissance pharmaceutique repéré par Kleinman (1980), à travers lequel les connaissances spécialisées des médecins, des infirmières, des pharmaciens et du Vidal, notamment celles qui concernent les médicaments psychoactifs, se mêlent aux réalités populaires.

La substance pharmaceutique, ainsi, se prête au bricolage corporel. Mais, ce faisant, elle construit et crée à la fois des liens sociaux, le sociatif. Ici, on retrouve dans toute leur pertinence les observations bien connues de l'interactionniste symbolique, Howard Becker³⁵, selon lesquelles la consommation de drogue est liée à un apprentissage. De la préparation à la consommation, puis à la connaissance des effets, à la recherche de drogue et à l'art de nager autour des filets des non-consommateurs et des gardiens de la morale, les consommateurs de drogue ont besoin d'autres consommateurs pour apprendre à se débrouiller. Cette connaissance est pour une large part tacite ; c'est-à-dire qu'elle se transmet d'un consommateur à un autre verbalement et par l'exemple³⁶.

De bien des manières et notamment par le côté informel et tacite de leur apprentissage, les techniques de la prise de drogue par injection intraveineuse ressemblent à celles de la cuisine, peut-être plus qu'à celles de l'alchimie à quoi on les compare souvent. Certains termes ont le même usage dans les deux domaines : le *cooker* (en anglais) ou la *gamate* (en marseillais) pour désigner le récipient dans lequel on chauffe la substance, par exemple. Les consommateurs évoquent quelquefois la préparation de leur drogue comme leur « cuisine ». L'acheteur ou le consommateur d'héroïne se fie à la couleur, au goût, à l'impression, et à l'odeur pour déterminer la qualité de la drogue, exactement de la même manière qu'un bon cuisinier sent,

35. Howard Becker, *Outsiders : Studies in the Sociology of Deviance*, New York, The Free Press, 1973.

36. G. Stillwell, N. Hunt *et alii*, « The modeling of injecting behavior and initiation into injecting », *Addiction Research*, 1999, 7, p. 447-459.

soupèse dans ses mains, ou renifle les produits frais qu'il va utiliser. L'utilisateur de seringue se plaint de la manière dont la buprénorphine coagule, ou de l'odeur de l'héroïne « brune », exactement comme le cuisinier avisé trouve que la crème allégée, quand on la chauffe, n'a pas la consistance de la crème normale, ou que les plats préparés ont un arrière-goût différent de ceux que l'on fabrique à la maison. Les utilisateurs de seringue, comme les cuisiniers, évaluent à l'œil les quantités d'ingrédients qu'ils mélangent. Un utilisateur de seringue expérimenté sait jusqu'à quel point la drogue doit gonfler après qu'on lui a ajouté de l'eau, de la même façon qu'un cuisinier sait quel volume doit avoir le riz quand il sera cuit.

Un savoir-faire qui se transmet

Ce savoir-faire se transmet d'un consommateur à l'autre, comme les cuisiniers se repassent leurs trucs. De la même façon que les parents sont censés (au moins traditionnellement) transmettre leurs recettes de cuisine à leurs enfants, l'initiation d'un novice se fait généralement par un consommateur plus âgé³⁷. Évidemment, de la même façon qu'un cuisinier peut aussi avoir recours aux livres et aux cassettes vidéo, les cliniciens qui souhaitent s'informer peuvent regarder *Trainspotting* pour tout savoir sur la consommation d'héroïne³⁸; les romans, la musique, la vidéo exposent les consommateurs de drogues aux séductions dangereuses de substances variées. La connaissance relative aux drogues, bien sûr, n'est pas également distribuée, même parmi les consommateurs, mais tout le monde n'est pas non plus un grand cuisinier, et presque personne ne sait exactement si ce qu'il va préparer sera bon.

Cette dimension sociale de la consommation de drogue est plus nette encore en ce qui concerne les moyens de se procurer et d'utiliser les drogues. Celles qui sont illégales, à cause de leur coût, du secret et du fait que l'on outrepassé les lois, nécessitent souvent de se grouper autour d'un « plan » pour pouvoir se les procurer. Le consommateur est nécessairement pris dans un réseau d'échanges avec d'autres consommateurs. Il faut dépenser de l'énergie pour éviter de se faire prendre. Plus encore, la composition exacte des drogues illégales vendues dans la rue est rarement connue avec certitude, comme le reconnaissent les testeurs volontaires³⁹. La « confiance »

37. En ce qui concerne les consommateurs que nous avons interviewés. Il existe évidemment des contre-exemples, mais le problème de l'apprentissage ne se pose pas moins.

38. Nous tenons cette information de Michel Le Moal.

39. Différentes associations de volontaires testent les drogues vendues dans la rue. C'est notam-

et la « parole », construites à travers une interaction sociale, sont des dimensions nécessaires de la recherche de drogue ⁴⁰. Naturellement, faire l'essai de la drogue est le dernier test, et de nombreuses relations de confiance sont mises à mal, tournent à la brouille publique ou au conflit, quand la « parole » ou la recommandation d'un intermédiaire ou d'un ami sont contredites par la consommation du produit.

Réduction des dommages et individualisme

Ainsi qu'on l'a mentionné plus haut, la notion basique de réduction des dommages est ouverte à de nombreuses interprétations. La terminologie elle-même, supposée neutre, tendant à confondre le dommage avec le risque et recouverte de connotations techniques tendant à la réduire aux kits d'échange et aux automates, estompé les différences entre les diverses actions de prévention. Cela conduit des forces presque opposées sur le principe - médecins favorables à l'abstinence, groupes d'entraide militant pour obtenir des locaux, travailleurs sociaux tentant d'utiliser ce principe comme un moyen pour toucher des toxicomanes isolés - à se rejoindre en un programme minimal. Mais cette ambiguïté tient aussi à l'intégration et à la redéfinition des stratégies de réduction des dommages dans le cadre d'une vision du risque individualisée.

En premier lieu, certaines pratiques de réduction des dommages, en particulier les machines automatiques d'échange de seringue mais aussi, à un moindre degré, la vente et la distribution de kits, déplacent la relation traditionnelle patient-médecin généraliste, et lui retirent sa position centrale dans le domaine de la santé. À Marseille, les éléments de ce type de relation sont théoriquement présents, en la personne du travailleur social qui « va avec » la machine, mais en pratique celle-ci est le plus souvent utilisée sans sa médiation (l'une des machines n'était utilisée que de nuit, par des usagers motorisés, ce

ment le cas dans les *raves*, les concerts gratuits et les autres événements pendant lesquels on consomme surtout de l'ecstasy. Le testage est un procédé de réduction des dommages, en ce qu'il réduit le risque d'effets indésirables dans les drogues coupées avec d'autres substances. Des critiques se font jour, pourtant, affirmant que cela augmente le risque de la consommation elle-même, en la banalisant, voire en la médicalisant. Mais les consommateurs de drogue par injection rencontrés au cours de cette étude se rendent rarement dans les *raves* et autres événements de ce type, qu'ils trouvent être davantage l'apanage des milieux privilégiés.

40. C'est le travail, dans le cadre de notre recherche (A. Lovell, 1999, *op. cit.*), d'Amina Haddoui, sociologue, qui éclaircit ce point.

qui rendait tout contact impossible). Les techniques dites « de bas seuil », qui ne demandent pas un engagement immédiat du client et n'imposent que peu de règles de conduite, pourraient jeter des ponts, en favorisant le contact avec le consommateur, ou en éliminant les idées d'enrôlement et de participation qui sont associées aux autres services, comme les centres de traitement spécialisés. Mais ces techniques requièrent aussi un minimum de contact avec le consommateur de drogue, et une prise en compte minimale des conditions dans lesquelles le dommage peut survenir. En fait, il y a une dizaine d'années, un spécialiste britannique de la toxicomanie soulignait déjà les aspects négatifs de cette élimination du contact humain. Il écrivait ainsi que « la disponibilité des seringues ne joue sans doute qu'un rôle, et peut-être un petit rôle, dans le schéma de l'échange des seringues. Si l'on voit le simple approvisionnement en seringues comme la seule ou la principale fonction de ce schéma, alors on peut facilement envisager un temps où la composante humaine pourra être remplacée par une machine - par exemple, les divers distributeurs ⁴¹... ». Mais si les travailleurs sociaux veulent préserver la relation qu'ils entretiennent avec le consommateur de drogue, d'autres groupes favorables à la réduction des dommages ne s'en préoccupent pas. Par exemple, certains groupes d'entraide s'opposent à la médicalisation de la réduction des dommages ⁴².

Mais ce qui est plus important, et qui distingue radicalement la question de celle des risques engendrés par la nourriture ou la pollution de l'air, c'est que les mesures de santé publique visant à la réduction des dommages relèguent le problème du dommage dans la sphère privée, individuelle, comme si la consommation de drogue par injection n'avait pas de retentissement dans la vie des autres ou dans la sphère publique. Les consommateurs de drogue sont traités comme s'ils étaient enfermés à double tour dans une sous-culture hermétique, indépendante des autres sphères, et de laquelle ils ne sortiraient que pour faire violence aux autres ⁴³. Cette représentation contraste

41. Strang, *op. cit.*, p. 10.

42. Cette position a été défendue lors de la Conférence internationale sur la réduction des dommages qui s'est tenue en 2000 à Jersey (îles Anglo-Normandes).

43. Par exemple, dans les rencontres qui ont précédé l'installation des automates, les travailleurs médicaux se sont interrogés sur l'utilité d'inclure des préservatifs dans les kits de seringues neuves, affirmant que les héroïnomanes n'ont pas de relations sexuelles. Mais nous avons entendu les vantardises des hommes qui participaient à un programme d'échange de seringues, et qui évoquaient les nuits qu'ils passaient avec des touristes à Marseille. Le travail sexuel est une réalité pour beaucoup de consommatrices, occasionnellement pour des consommateurs. Ainsi, non seulement il existe des relations sexuelles, mais elles se nouent bien au-delà de la communauté des consommateurs de drogue de type intraveineux.

avec la réalité. Le comportement à risque est fortement influencé par les conditions sociales et par le réseau de consommateurs dans lequel gravite une personne. Plus encore, à Marseille – mais c'est aussi le cas dans des villes comme New York –, les autres consommateurs de drogue ne constituent qu'une partie des relations sociales d'un consommateur donné⁴⁴. La plupart des interactions quotidiennes sortent de la consommation de drogue, et impliquent les membres de sa famille et des non-consommateurs. De la même façon, les partenaires intimes des consommateurs de drogue de niveau IV sont souvent des non-consommateurs. Ainsi, les conséquences de la prise de risque – infection par le virus HIV, par celui de l'hépatite C, mais aussi les effets sociaux et anthropologiques de certains types de consommation et de dépendance – peuvent toucher des personnes et des communautés n'appartenant pas au cercle des consommateurs de drogue proprement dit. De même, il semble que les mondes des différentes drogues, à travers leurs réseaux, se recoupent occasionnellement⁴⁵. L'hypothèse d'un « choix » et d'une « autonomie » du consommateur de drogue, hypothèse sur laquelle se fondent les politiques de réduction des dommages, n'est pas sans évoquer la manière dont on envisage des formes « légitimes » de prise de risque, comme le surf des neiges, le saut à l'élastique, le *day-trading* du *golden boy*, et autres...

Le principe de la réduction des dommages est indexé sur la hiérarchie des risques ; il suppose que le consommateur de drogue possède le pouvoir de décider quel niveau de dommage il veut éliminer. Comme la connaissance et le marché évoluent, la hiérarchie de la réduction des dommages est elle aussi variable. La peur du sida a permis à certains consommateurs de drogue par injection de remonter une pente proverbiallement glissante, et de revenir à des pratiques comme « sniffer » ou fumer des opiacées. L'injection à la buprénorphine, un choix moins dangereux, est-elle tolérée parce que sa disponibilité élimine la nécessité du vol et des autres moyens délictueux par lesquels on se procure de la drogue ? Alors que les taux d'hépatite atteignaient des niveaux dramatiques chez les consommateurs

44. A. Lovell, 1999, *op. cit.* Sur New York, voir Alan Neaigus, Samuel R. Friedman et *alii*, « The relevance of drug injectors' social and risk networks for understanding and preventing HIV infection », *Social Science and Medicine*, 1994, 38, p. 67-78.

45. À ce propos, que l'on pense à la façon dont un chanteur connu, une icône culturelle, peut rendre public le fait qu'il consomme des drogues dures, sans être inquiété, alors que le petit consommateur tombe dans les filets de la police. Des analyses sérieuses des politiques menées vis-à-vis de la drogue devraient insister sur la façon dont certains groupes privilégiés consomment les drogues pour la vente desquelles d'autres groupes risquent leur liberté et leur vie.

d'héroïne, d'autres véhicules de transmission ont été identifiés. Ainsi, on promeut actuellement le fait de « sniffer » avec sa propre paille, plutôt qu'en en partageant une. L'arrivée et la circulation constantes de diverses drogues synthétiques se sont accompagnées de nouveaux types de testages, de messages de prévention, et de possibilités de « choisir le moindre mal », dans les événements publics comme les *raves* et les festivals techno.

Ce qui est présenté comme un choix pour le consommateur est en réalité une alternative brouillée, indéterminée, qui modifie le rôle du consommateur de drogue, dans sa relation de traitement avec l'expert (clinicien, éducateur, etc.). Le consommateur est à présent appelé à agir de façon réfléchie. En lui présentant une hiérarchie des risques presque sous la forme d'un menu de « choix », le travail de réduction du risque est délégué au consommateur. Ainsi, le consommateur de drogue injectée par voie intraveineuse n'est plus simplement la cible d'une intervention sur la réduction du risque ; il est aussi un décideur, qui ordonne ses pratiques en fonction du niveau de risque qu'il « choisit ». Alors que le message qui accompagne les efforts de réduction des dommages (comme les échanges de seringues) s'oppose souvent à une consommation régulière de drogue, le mécanisme et la possibilité de hiérarchiser les risques envoient un autre message, centré sur la notion de « choix » individuel. Une telle politique modifie le rôle de ce que l'on appelle l'entrepreneur moral, en déplaçant les pratiques de la réduction des dommages d'un type particulier de site (par exemple un centre de traitement) vers la sphère privée. Le seul entrepreneur moral qui subsiste, au bout du compte, est peut-être le consommateur lui-même.

Offres pharmaceutiques et coulages individualisants

La dimension individuelle de ces pratiques a contribué à donner encore plus d'unité au mouvement en faveur de la réduction des dommages, avec l'introduction de la buprénorphine à haute dose, une opiacée de type agoniste-antagoniste, autorisée au début de 1996 et à présent disponible en France (et donc à Marseille) ⁴⁶. Les kits, les programmes d'échange de seringues, les techniques de bas seuil et la buprénorphine à haut dosage se sont généralisés depuis.

46. La France est le seul pays occidental à avoir généralisé ce type de produit, vendu sous la marque Buprénorphine®, et à en avoir fait un traitement pour l'héroïnomanie délivrable par un simple généraliste. Plus de cinquante mille individus sont traités, soit dix fois le nombre de ceux qui prennent de la méthadone, un produit plus fréquemment utilisé dans les autres pays occidentaux.

Une fois que la buprénorphine, qui a fait son apparition en France dans le cadre d'une politique de santé publique, entre dans la vie des consommateurs de drogue (que ce soit ou non par le biais d'une prescription médicale), son usage relève de la sphère privée et prend place dans un contexte étroitement individuel. Au contraire de la méthadone, il est prescrit *via* une relation privée entre le médecin et son patient, dans le cadre de la médecine de ville. Ainsi, les politiques publiques de lutte contre la toxicomanie trouvent un de leurs piliers les plus importants dans une relation entre les médecins libéraux, une entreprise pharmaceutique, et l'État français. Au cours des stages, souvent sponsorisés par l'entreprise pharmaceutique, on recommande fréquemment le traitement à la buprénorphine, qui devient une partie, voire le cadre, de l'approche sociale du consommateur⁴⁷. Dans la pratique, cependant, il est moins sûr qu'une telle approche soit aussi répandue. Le pourcentage des médecins qui prescrivent la buprénorphine et appartiennent à des réseaux promouvant une approche sociale du traitement de la toxicomanie est variable d'un endroit à un autre.

L'usage des produits de substitution

Certains professionnels considèrent que les services de traitement de la drogue sont eux-mêmes un type de réduction des dommages. Ce qui signifie que les services et les traitements, eux aussi, peuvent être classés selon une hiérarchie, ordonnée sur les efforts que l'on demande à l'usager, ou en termes de seuil de consommation. Ainsi, la buprénorphine peut être prise à faible dose, sans que l'on parle d'abstinence, mais aussi comme un traitement intense et suivi avec précision. Par exemple, un important manuel de traitement des problèmes de drogue, distribué aux généralistes par l'entreprise pharmaceutique qui distribue la buprénorphine en France, suggère de faire évoluer les objectifs du traitement au cours du temps. Les consommateurs de drogue par injection se voient ainsi prescrire de la buprénorphine sans qu'on leur parle d'abstinence, si c'est la seule manière de réduire le danger qu'ils soient contaminés par un virus⁴⁸.

Notre étude portant sur des consommateurs actifs, nous n'avons pas rencontré d'individus pour lesquels la buprénorphine était devenue une alternative crédible à l'héroïne (cette crédibilité se jouant

47. Le manuel de Gibier (*Prise en charge des usagers de drogue*, Rueil-Malmaison, Doin, 1999) met l'accent sur le partenariat et le travail en réseau, mais aussi sur les aspects sociaux, économiques et relationnels des traitements de la toxicomanie.

48. *Ibid.*

notamment dans le fait que sa vente est autorisée). Mais les observations sur le terrain et les entretiens réalisés permettent de se faire une idée de la manière dont le produit, en sortant du strict cadre des traitements, s'est intégré aux pratiques des consommateurs de drogue, sous la forme d'un ensemble isolé de comportements. Par « coulages individualisants », nous entendons à la fois la consommation illicite ou intentionnelle de buprénorphine par les patients, et la manière dont un patient muni d'une ordonnance peut en acheter à la pharmacie pour en faire bénéficier d'autres consommateurs de drogue. En d'autres termes, il s'agit du glissement d'un usage surveillé, dans des établissements relativement contrôlés, à un usage illégal, dans les rues ou à domicile. Ce glissement ne concerne pas seulement le Subutex®. Il s'est répandu après l'introduction des traitements à la méthadone aux États-Unis et ailleurs⁴⁹; il atteste la façon dont les réseaux de consommateurs de drogue rendent possible la diffusion d'un produit et des connaissances qui lui sont associées. Ainsi, le produit, dans sa circulation incontrôlée, voyage grâce au pharmaco-sociatif, c'est-à-dire, la transmission et l'élaboration « indigènes » de connaissances portant sur les substances psychoactives, les interactions et l'organisation sociale qui en découlent chez les consommateurs de drogue.

Les cliniciens sont au courant de ce coulage individualisant; en fait, le manuel mentionné plus haut note bien cette « demande » de buprénorphine de la part du patient (qui néglige quelquefois d'autres alternatives), demande qui ne peut avoir été suscitée que par les fuites, les rumeurs, et la circulation d'une connaissance pharmaceutique. Cette circulation incontrôlée se trouve confirmée par le fait que les consommateurs de Subutex avec lesquels nous nous sommes entretenus ont eu connaissance du produit avant de contacter un médecin. Certains en ont entendu parler en prison, mais la plupart sont tombés dessus par hasard. En fait, ce qui a motivé leur décision de demander un traitement à la buprénorphine, c'est souvent la façon dont ils ont réagi en prenant du Subutex obtenu illégalement. Ceux pour qui l'expérience a été déplaisante ont quelquefois tenté d'obtenir un traitement à la méthadone. D'autres n'ont pas cherché à obtenir de traitement. D'autres encore se sont traités eux-mêmes au Subutex, soit par le biais

49. L'anthropologue Michael Agar a décrit ce phénomène (en anglais, *leakage*), à partir des centres de traitement à la méthadone, dans les années 1970; ils attribuent la vente et l'usage illégaux de méthadone au contexte immédiat - la rue, aux alentours de la clinique (« Going through the changes : methadone in New York », *Human Organization*, 1973, 36, p. 291-295). Le terme est utilisé par A. Peters (1994) dans un article beaucoup plus récent (« Edinburgh drug users engaging in safer usage practices », *AIDS Weekly*, juin 13, 1994).

de prescriptions, soit en l'achetant au marché noir et en variant les doses⁵⁰.

Voici un scénario typique, tiré d'un entretien avec BB :

- Q. Comment ça se fait que tu as pris du Subutex?
- A. On me l'a vendu ; je l'ai acheté.
- Q. Et tu l'as pris pourquoi ce jour-là ?
- A. J'avais 100 F je cherchais à faire un plan avec quelqu'un. Ce jour-là, comme je trouve personne - tout le monde avait touché, y avait personne -, j'encape un type, il me dit « y a de la buprénorphine », et ci et ça... Je l'ai acheté 110F [un cachet de 8mg]⁵¹. Et la vérité j'étais content. J'avais eu une montée la première fois⁵². Je l'ai calé.
- Q. Comment tu savais que ça se cale ?
- A. C'est le mec qui m'a tout expliqué.

Une affaire personnelle

Les consommateurs de drogue intègrent le Subutex® à leur mode de vie, parallèlement à d'autres substances légales et illégales. Ceux qui sont dépendants à l'héroïne peuvent avoir le sentiment que ni la méthadone ni la buprénorphine ne les font réellement se sentir mieux. Ils peuvent utiliser ces substances d'une manière qui en neutralise les effets (par exemple, ne pas attendre que la méthadone fasse effet), ou encore simplement ne pas y réagir, physiquement et psychologiquement, de la même manière que les autres. Ils peuvent aussi les utiliser d'une manière très personnelle. Akim (encadré n°1) est ce que les services sociaux appellent un « nomade médical », mais ce terme se révèle souvent recouvrir une réalité beaucoup plus complexe que ce qu'il suggère. Zé, un autre consommateur de son voisinage, avec lequel il est en concurrence pour vendre des drogues obtenues sur ordonnance, a dit à leur médecin qu'Akim lui avait volé sa dose de Subutex®, une ruse typique. Le médecin a interrompu le traitement d'Akim au Subutex®, ce qui a eu pour effet de l'éliminer du petit marché local de la drogue, au grand bonheur de Zé. Le médecin auquel Akim s'est ensuite adressé a pris des précautions, en essayant de lui expliquer les effets de la buprénorphine sur son hépatite C, mais Akim ne possède pas les moyens culturels nécessaires pour comprendre ce genre d'abstraction. Après tout, les notions de prévention et de soin

50. Yolande Obadia et ses collègues (*op. cit.*) évoquent la question de l'injection dans une autre étude.

51. En fait, le Subutex se vend beaucoup moins cher, et les clients habituels paient encore moins.

52. Cet homme dit ne plus sentir un « flash » quand il s'injecte la buprénorphine. D'autres disent n'avoir jamais senti, avec la buprénorphine, ce plaisir intense qui accompagne l'injection d'héroïne.

de sa propre personne, qui sont présupposées par les traitements d'urgence, sont un luxe auquel ni lui ni beaucoup d'autres n'ont eu accès en grandissant. Un autre médecin ne l'a pas reçu, parce qu'il était en retard au rendez-vous (le fait d'avoir à négocier un tour en ville avec quelqu'un d'autre n'entraîne pas dans le domaine des excuses recevables...). Un autre médecin, enfin, l'a envoyé vers une assistante sociale, mais son niveau d'énergie psychique (et il en est sans doute de même pour ceux du médecin et de l'assistante sociale) ne lui permettait pas de débrouiller l'écheveau de ses droits. Alors, il veut retourner voir le premier médecin. Il ne comprend pas pourquoi son corps gonfle, comme celui du vieil alcoolique d'à côté, et pas davantage pourquoi les médecins interrompent son traitement à la buprénorphine (sans doute savent-ils avec quelle facilité il peut s'en procurer), ni pourquoi il ne peut pas avoir de répit entre abcès et infections, ni enfin pourquoi les femmes l'évitent. Il est pris dans un tourbillon d'injections au Subutex® et à la cocaïne, passant de plus en plus de temps dans sa chambre. Sa mère vient juste de dépenser un argent pourtant dur à gagner pour mettre des barreaux à sa fenêtre, afin, dit-elle, qu'il ne puisse plus vendre de pilules hors de la maison. Il est souvent déprimé, et obsédé par l'idée du suicide, surtout depuis que son frère s'est fait descendre en prison (un règlement de comptes). Mais, incapable de combler les failles qui déchirent sa vie, de trouver les réponses adéquates à ses problèmes, il s'enfonce toujours plus avant dans l'isolement. L'ironie, ici, c'est que la buprénorphine réduit vraiment les effets nocifs - ceux qu'il subissait auparavant en tant que rabatteur d'héroïne occasionnel et consommateur à plein temps, vivant dans la crainte du manque, dans la peur de retourner en prison, dans l'incertitude, et dans une précarité encore plus terrible que celle qu'il affronte aujourd'hui.

En observant et en écoutant ce que disent les consommateurs de la buprénorphine - rappelons, encore une fois, qu'il ne s'agit que de consommateurs *actives* de drogue injectée par voie intraveineuse -, on découvre les différentes manières dont ils l'ont intégrée à leur vie privée. On a donné plus haut des exemples de mauvais usage de la buprénorphine. Alors que la base de ce produit est une molécule conçue comme un substitut à l'héroïne, pour le consommateur de drogue il se substitue à beaucoup plus qu'à un simple mécanisme neuropsychologique. Quelqu'un qui est dépendant à l'héroïne peut considérer que ni la méthadone ni la buprénorphine, ni par eux-mêmes ni dans les doses ou les formes qui sont disponibles, ne peuvent lui permettre de se sentir mieux. Puisqu'une réponse plus directe

à ses besoins est absente, elles sont empêchées de faire vraiment leur effet, au moins dans son point de vue. Il peut aussi ne pas se voir accorder par le médecin autant de temps ou d'attention qu'il le juge nécessaire, ou bien son trop faible capital culturel l'empêche de comprendre ce que le médecin lui dit de sa trithérapie, de la substitution de la buprénorphine à l'héroïne, et du traitement de l'hépatite C. Il peut être incapable de suivre les indications de l'assistante sociale pour obtenir des allocations ou des remboursements. La pauvreté dans laquelle il vit, ou les relations tendues qu'il a avec sa famille et son entourage peuvent le déprimer, et de ce fait le rendre moins réceptif à l'idée d'une substitution. Le risque immédiat, ici, c'est de « ne pas se sentir mieux ». Il peut alors fumer des joints, renifler de la cocaïne, ou utiliser une drogue délivrée sur ordonnance, comme la benzo-diazépine, ou s'injecter (par opposition à une consommation par voie orale) de la buprénorphine, par exemple - pour chasser les idées noires ou se donner une « petite chaleur », ou encore pour réduire plus efficacement la sensation de manque. L'idée de réduire le risque de se sentir mal, alors, pèse quelquefois plus lourd que la prise en compte des autres risques encourus, comme la dépendance psychologique à la piqûre ou les abcès causés par l'injection de buprénorphine.

Normaliser sa vie privée

En même temps, la prise de buprénorphine® peut être perçue comme une tentative de normaliser une vie privée, de la rendre semblable à celle des autres gens. Nous avons comparé les descriptions que faisaient les consommateurs de buprénorphine des circonstances dans lesquelles ils en prenaient, avec ce qu'ils disaient de leur consommation antérieure d'héroïne. Les personnes qui s'automédiquaient par injection de buprénorphine s'injectaient souvent le produit elles-mêmes, alors que l'injection d'héroïne était généralement pratiquée en groupe. (Il y avait quelques exceptions ; par exemple, une femme s'injectait normalement régulièrement de la buprénorphine, alors que son partenaire s'injectait de l'héroïne.) Certains s'injectaient de la buprénorphine au travail, ou dans la salle de bains familiale, ou dans d'autres espaces de la vie quotidienne, alors que la prise d'héroïne a généralement lieu dans des voitures, des caves, ou d'autres espaces semi-publics mais discrets, et moins souvent dans les appartements⁵³.

53. Comme le suggère l'encadré n° 2, certaines personnes se piquaient à l'héroïne sur leur lieu de travail. Il est vrai que certains métiers facilitent la consommation, notamment les emplois hospitaliers à faible qualification, et les emplois à grande mobilité, mais ne demandant pas beaucoup de travail, comme coursiers. Des emplois plus qualifiés, surtout quand les autres jugent en permanence votre productivité, rendent plus difficile la consommation fréquente d'héroïne.

Les consommateurs de buprénorphine rapportent un nombre plus limité de réactions : « je me sentais normal », « je n'étais plus en manque », « je ne sentais rien de spécial », « y a pas de montée, y a rien, hein », alors qu'ils décrivent leur consommation d'héroïne avec des termes se référant à une expérience plus vaste, de la « défonce » à « la meilleure sensation que j'aie jamais eue », en passant par « génial », « malade », etc. Les utilisateurs de buprénorphine décrivent ce qu'ils font après leur piqure en termes de tâches quotidiennes : « j'ai regardé la télé », « j'étais en famille, tu sais », « je suis allé au travail », « la télé, puis le lit »...

Mais les conditions sociales de l'usage de la buprénorphine tendent également à gommer la dimension sociale du pharmaco-sociatif. C'est le contexte qui contribue à façonner ces usages – en particulier, l'économie locale informelle et les ramifications légales de l'usage –, et par là à amenuiser la dimension sociale. La facilité avec laquelle on peut, depuis environ cinq ans, se procurer de la cocaïne en a fait l'une des drogues favorites des toxicomanes marseillais. La buprénorphine est utilisée pour la « descente », comme l'était jadis l'héroïne. La buprénorphine, comme le Rohypnol® (« l'héroïne du pauvre »), est une drogue beaucoup plus facile à vendre que la cocaïne et l'héroïne, avec des avantages comme les faibles effets secondaires. La standardisation du dosage et les garanties offertes par la commercialisation (emballage, etc.) lève une partie des incertitudes quant à la capacité du travail de réduction des dommages à éviter les mauvais effets ; la pureté de la drogue assure son efficacité. Ainsi, cela diminue la dépendance du consommateur envers la connaissance pharmaceutique transmise tacitement, de même qu'envers la parole des vendeurs et des intermédiaires, qui auparavant détenaient seuls la vérité. Se procurer le produit, même dans les rues, implique un effort moindre. Le vendeur et l'acheteur sont protégés d'une éventuelle arrestation par le fait qu'ils peuvent toujours affirmer détenir une ordonnance. Sans une légère crainte de la police, sans la nécessité de mettre de l'argent en commun ou de monter un « plan » pour se procurer de la drogue, la coopération entre groupes d'acheteurs perd de sa nécessité et de son importance. En d'autres termes, le consommateur peut user d'un produit comme la buprénorphine (ou les benzodiazépines), comme le Rohypnol, qui sont utilisés pour se faire des « petites montées », ou encore d'autres médicaments dont il pourrait abuser... en ayant moins recours à la médiation des autres ; cela fait de la consommation une affaire personnelle, plus qu'une partie du pharmaco-sociatif.

Réduction des dommages et régulation des risques

Les politiques de réduction des dommages introduisent des techniques, des substances, et d'autres instruments, que les consommateurs de drogue intègrent à leurs pratiques sociales d'altération des états de l'esprit et du corps, y compris les moyens de le faire à moindre risque pour la santé - la leur et celle des autres. En ce sens, la réduction des dommages entre en continuité avec la façon dont les consommateurs de drogue créent leur propre connaissance, leur propre expertise, à travers des essais et des erreurs, des expérimentations, et la circulation d'informations sur les produits, leur usage, et leurs effets. En d'autres termes, elle devient un nouvel élément d'organisation du pharmaco-sociatif, s'ajoutant à la compréhension - biomédicalement correcte ou non - ou à la maladie, la contamination, la guérison, l'altération du corps, la minimisation du dommage. Elle complexifie les identités que les consommateurs de drogue construisent à partir d'un artifice biologique, l'altération psychoactive et réflexive du corps et de l'esprit.

En ce sens, les consommateurs de drogue sont semblables aux sidéens ou aux cancéreux issus des classes moyennes, qui en savent souvent aussi long sur leur traitement que le médecin, ou qui au moins font entendre leur voix dans le discours sur leur traitement. Ils deviennent des experts du contrôle des substances psychoactives. Ils ne sont jamais ni « profanes » ni « professionnels », ni « patients » ni « guérisseurs », mais quelque chose qui tient de tout cela à la fois : des co-producteurs de connaissances. Le domaine ouvert par les politiques de réduction des dommages est ainsi beaucoup plus large que le contexte individuel de la vie des consommateurs de drogue, à Marseille ou ailleurs.

En même temps, nous avons suggéré que la réduction des dommages déplace le centre des politiques de santé publique de l'organisation sociale au consommateur de drogue, ou d'une « population » (pour reprendre un terme de santé publique) à un individu. (Bien entendu, une population est une abstraction, mais le terme exprime aussi la façon dont la santé publique met l'accent sur le collectif, par opposition aux soins donnés dans le cadre de la médecine libérale.) Ce déplacement est également soumis à la convergence des politiques de réduction des dommages centrées sur le « véhicule », les accessoires liés à la drogue, avec une diffusion hors des programmes de substitution, et hors des bureaux des médecins, notamment en ce qui

concerne la buprénorphine prescrite à Marseille dans le cadre de techniques de bas seuils. Dans ce contexte, les injections sans dommages sont réduites à un acte purement individuel, faisant abstraction des autres consommateurs de drogue ou de l'environnement social au sens large. La hiérarchie de l'acceptable et du non-acceptable liée au principe de la réduction des dommages individualise ces pratiques en déléguant à l'individu l'entière responsabilité du niveau de dommage accepté. Ce niveau de dommage devient un choix de vie, présupposant un certain type de rationalité et certaines conditions sociales. L'aspect imprévisible inhérent à la prise de risque, qui en fait une décision constamment soumise à évolution, amène le consommateur à prendre cette décision entièrement sous sa responsabilité, indépendamment des autres circonstances. En fin de compte, son autonomie, et les techniques qui la rendent possible (comme les machines d'échange automatique de seringues), amenuisent, voire font disparaître, la responsabilité du clinicien ou du travailleur social. La notion de santé publique, entendue comme un ensemble d'interventions corporelles politiquement légitimes sur des populations, disparaît ici derrière le consommateur individuel.

Mais il y a ici une tension. L'autonomie laissée au consommateur de drogue peut être interprétée en termes de libéralisation, comme beaucoup sont tentés de le faire. La réduction des dommages est-elle vraiment un moyen pour les individus de façonner leur corps, de moduler la douleur, le plaisir et les autres états à volonté? À la lumière des analyses contemporaines de la gouvernementalité, on peut en douter. En un sens, la réduction des dommages, telle que nous l'avons étudiée, remplit les critères des sociétés postdisciplinaires qui minimisent l'intervention directe et autoritaire sur les corps et les populations, laissant la personne gérer le risque, en un continuuel travail sur le corps, y compris en suivant les principes simples définis par les épidémiologistes et les autres experts⁵⁴. Mais le côté mal-léable des produits pharmaceutiques, légaux ou non, la diversité des moyens de consommation, et les aléas et autres déterminations qui animent les biographies individuelles aboutissent à ce que beaucoup de consommateurs de drogue échappent aux catégories limpides de la santé publique et de l'épidémiologie. La vision idéalisée de l'autonomie est également limitée par les conditions initiales (puis courantes) dans lesquelles les consommateurs s'engagent dans leur habi-

54. Cf. Castel *op. cit.*

tude. Si la consommation de drogue ignore la séparation entre les classes⁵⁵, le pannel de choix qui l'entourent se rétrécit chez les groupes défavorisés. De la même façon, quand les techniques de réduction des dommages (comme les seringues stériles) sont disponibles, la précarité et la pauvreté augmentent les chances de prendre des risques malgré tout⁵⁶. Les objets utilisés par la réduction des dommages - seringues propres, substances bloquant les opiacées - sont à la fois des marchandises à vendre et à acheter. Le risque varie selon que les consommateurs peuvent ou non accéder à un environnement sûr et discret pour se faire une piqûre, qu'ils accèdent à des drogues relativement sûres (le produit pur, acheté en grande quantité, par opposition au produit coupé, moins cher et altéré par des additifs). Et pour certains, ce sont les résidus - les morceaux de coton, le « goût » qui reste sur la seringue de quelqu'un d'autre, les seringues déjà utilisées - qui sont le plus facilement accessibles. Établir les limites du risque acceptable et incorporer une évaluation codifiée du risque dans le mode de vie de quelqu'un sont des problématiques centrales des sociétés modernes, industrielles et postindustrielles, ou de ce que Ulrich Beck appelle les « sociétés du risque⁵⁷ ». Mais le risque est inégalement distribué, et ainsi perpétue les inégalités sociales face à la santé et à la maladie. Et quand le risque est réduit à un discours de comportement et de contrôle individuels, ses causes sociales disparaissent de l'horizon⁵⁸.

Traduction de Richard Robert

55. Cf. les enquêtes épidémiologiques de Denise Kandel (« The social demography of drug use », in R. Bayer et G. M. Oppenheimer (éds), *Drug Policy. Illicit Drugs in a Free Society*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993).

56. A. Lovell, 1999, *op. cit.*, ainsi que les recherches nord-américaines en épidémiologie (par exemple Denise Paone, Don C. Desjarlais et alii, « Continued risky injection subsequent to syringe exchange use among injection drug users in New York City », *AIDS Education and Prevention*, 1996, 9, p. 505-510), ainsi que le travail anthropologique de Philippe Bourgois et ses collègues auprès des héroïnomanes de San Francisco (P. Bourgois, M. Lettiere et J. Quesada, « Social misery and the sanctions of substance abuse : confronting HIV risk among homeless heroin addicts in San Francisco », *Social Problems*, 1997, 44, p. 155-173).

57. *Risk Society*, Londres, Sage, 1992.

58. Je tiens particulièrement à remercier Ali Benrezkellah pour ses contributions au travail de terrain et aux discussions, ainsi que Carine Ferretti, Amina Haddoui, Jérôme Renaud et Jean-Louis Rosenbaum. Jean-Samuel Bordreuil, Alain Ehrenberg et Didier Fassin ont apporté au texte des critiques bien utiles. Les données qui ont servi de base à cet article proviennent de deux enquêtes. La première a été conduite sous le patronage de l'INSERM (Décision d'aide à la recherche n° 4M506C), de la DRASS et de la DD des Bouches-du-Rhône (Convention du 30.11.1998 ; arrêté du 14.12.1998), et de la Ville de Marseille (LLG/ADB/n° 2668). La seconde a été initiée par un contrat MIDLT - CNRS - INSERM (convention d'aide n° MIDLT T98D12) et menée dans le cadre de l'Unité 379 de l'INSERM.

CONCLUSION

Entre culture et politique L'espace problématique d'une anthropologie de la santé

Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin

Une double opération, de dévoilement et de critique, sous-tendait le projet de cet ouvrage. Reconnaître que la santé publique est un phénomène culturel et montrer comment elle construit son rapport aux autres cultures, c'était en effet prendre quelque distance par rapport à un monde qui paraît uniquement commandé par les savoirs et les progrès biomédicaux et par le souci supérieur, donc supposé unanimement partagé, de préserver et d'améliorer la vie humaine. Mais en l'appréhendant de la sorte, il ne s'agissait pas d'aller dans le sens de ceux qui, particulièrement en France, considèrent qu'il n'y pas assez de « culture de santé publique » : notamment pas assez de campagnes de prévention susceptibles de soutenir les gens dans leur quête de longévité et de rationalité, c'est-à-dire de leur inculquer, par l'information et l'éducation, des « changements de comportement et des saines habitudes de vie ¹ ». Car, le fait que l'on puisse en dénoncer le manque ou l'insuffisance, mais surtout le fait que les problèmes relatifs à la santé occupent de plus en plus la scène publique et médiatique, au point de redéfinir les rapports entre gouvernants et gouvernés constituent autant d'indices que nous évoluons désormais bien

1. Pour reprendre une formule de Raymond Massé dans *Culture et santé publique*, Montréal-Paris, Gaëtan Morin, 1995.

dans une culture sanitaire. Comme en témoigne le recours au principe de précaution qui, bien au-delà des politiques de prévention² adossées aux certitudes de la biomédecine et de l'épidémiologie, met à l'épreuve les capacités de jugement et de décision des gouvernants et de leurs experts dans des situations où le risque sanitaire ne représente qu'une possibilité non scientifiquement démontrée.

Les tensions historiques de la santé publique

Des fondations enfouies

Pour prendre la réelle mesure de cette culture de santé publique, qui ne saurait par conséquent se réduire ni aux « avancées » de la science ni à l'amélioration de la « rationalité » du sens commun, il aurait fallu, davantage que nous ne l'avons fait, revisiter cet espace mental qui s'est constitué au XVIII^e siècle en Europe, particulièrement en France, autour de l'idée de régénération³. Idée cardinale des Lumières où l'exercice bien compris de la Raison devait guider une entreprise tout à la fois physique, morale et politique et s'appliquer à une population particulière, en l'occurrence la population française, comme à l'espèce humaine en général. Qu'en la matière l'hygiénisme, la puériculture, l'éducation des enfants aient été contemporains d'une requalification de l'Homme en termes de droits naturels, d'une condamnation des despotismes et de l'esclavage où qu'ils sévissent, indique assez bien l'unité d'ensemble de cet espace mental où les questions de santé collective étaient indissolublement liées à l'édification d'une nouvelle humanité et de nouveaux liens politiques.

De même aurait-il été nécessaire de poursuivre l'inventaire en s'attardant sur le siècle qui a suivi et qui, à rebours du mouvement des Lumières, a plutôt développé l'idée de dégénérescence⁴. Idée singulièrement moins rayonnante que la précédente qui a coïncidé avec la montée des nationalismes et des impérialismes européens, comme avec le développement de théories raciologiques et eugénistes, mais qui n'en a pas moins, à sa manière, relancé cette volonté régénérante du XVIII^e siècle et participé de l'édification de la santé publique. En

2. Voir notamment Pierre Lascombes, « La précaution, un nouveau standard de jugement », *Esprit*, 1997, 237, p. 129-140.

3. Lire sur ce thème l'ouvrage de Mona Ozouf, *L'Homme régénéré. Essai sur la Révolution française*, Paris, Gallimard, 1989.

4. Se reporter à l'article de Marc Renneville, « De la régénération à la dégénérescence : la science de l'homme face à 1948 », *Revue d'histoire du XIX^e siècle*, 1997, 2, p. 7-19.

effet, avec l'émergence de nouvelles disciplines scientifiques et techniques administratives (bactériologie, anatomo-pathologie, statistique morale, médecine sociale, etc.), on évalua l'importance des maladies mentales, vénériennes, de l'alcoolisme, de la tuberculose, mais aussi les conséquences particulièrement délétères pour le monde ouvrier de leurs mauvaises conditions d'habitat et de travail, et l'on en déduisit que, sans de vigoureuses interventions de la puissance publique, le corps social courait immanquablement à sa perte.

De sorte qu'à l'appui de cet examen historique la culture de santé publique serait plus nettement apparue comme le produit de cet espace mental, polarisé autour des figures antithétiques et complémentaires de la régénération et de la dégénérescence, qui appartient en propre à la constitution de la modernité occidentale. Mais qu'aurions-nous exactement gagné à nous livrer à pareil exercice généalogique ? D'abord, la confirmation de l'idée que cette culture trouve son origine dans un réformisme à visée universaliste à partir duquel les pouvoirs politiques comme les savoirs scientifiques prétendaient œuvrer en tous domaines aux progrès de l'humanité. Que l'Organisation mondiale de la santé, dans sa charte fondatrice, ait pu définir la santé comme un « état global de bien-être physique, moral et social » et qu'elle ait affirmé vouloir faire advenir celui-ci partout dans le monde sous le leitmotiv « la santé pour tous en l'an 2000 », en constitue certainement, même sous cette forme pour le moins rhétorique (dont on a vu qu'elle était précisément un élément constitutif de la culture de santé publique), un point d'aboutissement particulièrement édifiant. Ensuite, et en contrepoint de cette irrésistible filiation, on aurait montré que la culture de santé publique, comme l'universalisme qui l'accompagne, a en quelque sorte besoin, pour fonctionner et pour se diffuser, de se donner des pôles négatifs, c'est-à-dire de construire des mondes particuliers (des nations, des classes, des colonisés, des races, et aujourd'hui des groupes à risque), contraires ou non conformes à ses idéaux, ses normes et ses savoirs, de manière à pouvoir agir sur eux et à les transformer. L'idée de dégénérescence appelant une impérative régénération fut précisément exemplaire de ce besoin de négativité, comme en France au *xix^e* siècle où elle fructifia d'abord à l'adresse de la nation entière alors même que celle-ci était censée porter haut le flambeau de l'universel, mais également dans ses nouvelles conquêtes coloniales auxquelles elle servit abondamment de justification.

Deux récits de la modernité

Vue sous cet angle, la culture de santé publique se présente moins comme l'une des composantes centrales d'un grand récit progressiste sur lequel a pu s'établir un large consensus que comme un système de pensée et d'action qui a partie liée avec la puissance et avec la domination⁵. C'est précisément ce que voulut dire Michel Foucault en pointant le déploiement en Europe, depuis le XIX^e siècle, d'un biopouvoir, c'est-à-dire d'un ensemble de technologies de gouvernement qui visait à discipliner les corps (anatomo-politique) et à réguler les populations (bio-politique)⁶. Biopouvoir qui, au-delà de l'affichage humaniste d'une volonté de travailler à la réalisation du bien commun, conduisit à une médicalisation et à une normalisation croissantes de la vie individuelle et collective. Ces phénomènes, essentiellement décrits pour le monde occidental, prirent en terres coloniales un tour encore plus explicite, puisque la question de la régénération des races indigènes, notamment par la mise en œuvre d'une médecine de masse et de programmes de lutte contre les grandes endémies⁷, fut directement liée à des pratiques d'infériorisation et de soumission, c'est-à-dire à la constitution de rapports politiques spécifiques où le colonisateur s'installa dans la position du fort assignant aux colonisés le rôle du faible par l'imposition de ses savoirs médicaux et de ses contrôles sanitaires. Finalement, la culture de santé publique serait assez nettement apparue comme une vaste entreprise d'acculturation menée par les États occidentaux à l'endroit de leurs propres populations, comme à celui de leurs indigènes d'outre-mer, mêlant à des doses variées techniques de contrainte et techniques de persuasion.

Qu'à ce compte elle ait eu quelques difficultés à s'imposer, qu'elle ait fait l'objet de multiples résistances populaires, voire qu'elle n'ait été qu'une utopie régulièrement contrariée⁸, requérant du même coup des appels toujours plus pressants au développement d'une véritable culture de santé publique, ne devrait avoir rien pour surprendre. Car, par les échecs ou les obstacles rencontrés, elle ne ferait précisément que révéler ce qui, en elle, semble procéder, non d'un

5. Sur cette histoire longue et ses contradictions, on peut se référer au livre de Didier Fassin, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, PUF, 1996.

6. Thèse développée, comme on le sait, dans la célèbre dernière partie de son *Histoire de la sexualité*, I. *La volonté de savoir*, Gallimard, 1976.

7. Une description de ces pratiques est donnée dans l'article de Jean-Pierre Dozon, « Quand les pastoriens traquaient la maladie du sommeil », *Sciences sociales et santé*, 1985, 5 (3-4), p. 543-546.

8. En reprenant l'expression de Lion Murard et Patrick Zylberman, *L'Hygiène dans la République. La santé publique en France ou l'utopie contrariée, 1870-1918*, Paris, Fayard, 1996.

discours humaniste susceptible de susciter un large consensus, mais d'un rapport politique où la figure d'un « sujet rationnel », soucieux de sa santé, serait avant tout celle d'un sujet normalisé.

En regard de cette lecture, une autre vision de l'histoire occidentale s'est édifiée, à la fois proche et contradictoire, inscrivant les transformations sociales des derniers siècles dans un « procès de civilisation », dont Norbert Elias s'est attaché à montrer les cheminements et les logiques complexes⁹. Vision proche de la précédente en ce qu'elle se situe dans une temporalité longue et dans une approche structurelle du changement social, les mécanismes de contrainte sociale et d'auto-contrainte déplaçant sans les contredire les phénomènes de normalisation et de discipline de soi. Mais vision contradictoire également, en ce que l'horizon de pacification du monde qu'elle se donne, même si l'analyse éliassienne récuse par avance tout raisonnement téléologique, suggère un regard plus positif, voire plus optimiste sur les mutations en cours. Pour autant, dans une telle approche, les progrès scientifiques et les avancées médicales n'entrent pas en ligne de compte dans l'interprétation. Il s'agit bien de processus sociologiques dans lesquels se trouvent mis en relation, d'un côté, la légitimité croissante de l'État comme détenant le monopole de la régulation sociale, et de l'autre, l'intériorisation toujours plus grande de valeurs privilégiant la maîtrise de soi.

Le discours de la santé publique trouve ici sa place, non en tant qu'il fonderait de nouveaux modèles de comportements visant à améliorer la situation sanitaire, mais en tant qu'il rationaliserait *a posteriori* des modifications des pratiques et des relations sociales engagées dans des transformations plus globales de la société¹⁰. Autrement dit, la santé publique serait d'autant mieux associée au mouvement des sciences et de la démocratie qu'elle relaierait, en les élargissant à sa manière, ces processus d'hétéro- et d'auto-contrôle des pulsions et des affects qui avaient été antérieurement amorcés. De ce point de vue, le fait par exemple de ne plus fumer pourrait non seulement s'interpréter comme une intériorisation de ce que nous dit l'épidémiologie quant au risque de cancer ou d'accident cardio-vasculaire, mais aussi, et peut-être surtout, comme une façon de cesser aussi bien de se faire violence que de faire violence à autrui. De la même façon, l'action humanitaire et la manière dont elle s'empare de la souffrance humaine

9. Dans les deux tomes de *Über den Prozess der Zivilisation*, traduits en français : *La Civilisation des mœurs* et *La Dynamique de l'Occident*, Paris, Calmann-Lévy, 1973 et 1975 (1^{re} édition 1939).

10. Thèse développée notamment par Patrice Pinell dans « Modern medicine and the civilising process », *Sociology of Health and Illness*, 1996, 18 (1), p. 1-16.

dans l'espace public en intervenant dans des situations de famine, de catastrophes ou de guerre, travaillerait en fait à l'approfondissement des droits de l'homme par la reconnaissance d'un « droit naturel des victimes ¹¹ » susceptible d'autoriser la communauté internationale à mettre en cause la souveraineté des États qui font violence à leurs populations.

L'anthropologie comme critique de la santé publique

Entre ces deux versions de notre modernité et leurs implications en termes d'engagement dans l'espace social, l'anthropologie de la santé publique semble se trouver confrontée à un difficile dilemme. Doit-elle participer par son expertise savante d'un mouvement qui vise à produire de saines habitudes de vie, tout en y instillant de plus en plus de la responsabilité et du droit, ou bien adopter la position inverse en se faisant peu ou prou le porte-parole de tout ce qui résiste à un monde discipliné et le témoin vigilant des moments où ce monde ne protège la vie que pour la réduire à sa pure expression biologique ? Plutôt que de trancher entre les deux positions, dont on conçoit qu'ainsi formulées elles tendent à faire prévaloir un discours normatif sur une approche analytique, nous voudrions suggérer une forme de dépassement ou plus exactement de déplacement qui prendrait une double direction, plus conforme, nous semble-t-il, à l'exigence de distanciation critique qui est la sienne.

Vers un déplacement des objets de la critique

D'une part, il s'agira moins de s'interroger sur les bienfaits ou les périls de la santé publique que sur les conditions de sa mise en œuvre, les logiques qui la sous-tendent et les effets qu'elle produit. Ainsi, il est certainement oiseux de se demander si l'accès universel aux soins médicaux et aux programmes préventifs est souhaitable, mais il est en revanche crucial d'examiner la manière dont il se réalise concrètement dans les politiques nationales et internationales de santé publique. Que l'on considère le coût prohibitif des antirétroviraux dans les pays africains où vivent pourtant la majorité des personnes infectées par le virus du sida, le renoncement général au traitement des tuberculoses multirésistantes aux antibiotiques dans les milieux défavorisés ou l'abandon par les firmes pharmaceutiques non

11. Comme l'écrit François Ewald dans « Droit naturel des victimes », in Mario Bettati et Bernard Kouchner (éds), *Le Devoir d'ingérence. Peut-on les laisser mourir ?*, Paris, Denoël, 1987.

seulement de la recherche mais également des molécules elles-mêmes permettant le traitement de certaines endémies touchant des populations non solvables du tiers-monde, on constate qu'en contradiction avec l'invocation d'un droit universel au bien-être, les institutions et les agents de la santé publique recourent de fait à des procédures d'évaluation qui fonctionnent selon des échelles de valeur implicitement différenciées entre les hommes. La question de l'accès aux médicaments ne joue d'ailleurs ici que comme le révélateur d'une réalité plus large et plus préoccupante encore, à savoir les disparités des conditions structurelles d'existence qui déterminent, par la médiation de la pauvreté, de la violence, de l'absence d'éducation, de la précarité du quotidien, des niveaux très éloignés d'espérance de vie¹². À cet égard, on ne saurait considérer les inégalités observées dans les taux de mortalité ou de morbidité entre les nations ou entre les classes simplement comme des différences quantitatives se mesurant par des écarts de durée de vie moyenne : elles traduisent aussi des différences qualitatives s'appréciant en fonction de la valeur de la vie humaine implicitement produite. C'est dire, par conséquent, qu'avant de reprendre à son compte la dénonciation de la normalisation ou de la médicalisation ou, à l'inverse, l'apologie des progrès de la science et de la démocratie, l'anthropologie se doit de partir du constat que, parmi tous les droits de l'homme dont notre époque est si prolifique¹³, le droit à la santé est sans doute celui qui demeure le plus rhétorique, lorsque l'on se situe à l'échelle planétaire.

D'autre part, il s'agira aussi de moins s'interroger sur les dangers de l'idéologie ou les insuffisances de l'utopie dont on accuse tour à tour la santé publique que sur la signification du transfert symbolique et politique qui s'opère aujourd'hui sur les objets sanitaires. Que l'on s'intéresse à la manière dont certaines maladies infectieuses, du sida à l'encéphalopathie spongiforme bovine, sont devenues des affaires d'État et même d'États, à la façon dont les collectivités territoriales s'emparent de questions de santé, telles que le saturnisme infantile et les infections virales, afin de se saisir de problèmes de société jusqu'alors délaissés, comme le logement des immigrés et la souffrance des toxicomanes, ou plus généralement à la place qu'occupent les enjeux sanitaires dans le règlement des rapports locaux ou des relations internationales, on ne peut que constater que le gouvernement

12. Comme le montre Paul Farmer dans *Infections and Inequalities. The Modern Plagues*, Berkeley, University of California Press, 1999.

13. Phénomène dont Hannah Arendt a fait la critique dans le dernier chapitre de son ouvrage *Les Origines du totalitarisme. 2. L'impérialisme*, Fayard, 1982 (1^{re} édition 1951).

des corps est devenu une réalité incontournable des sociétés contemporaines. Le contraste de cette observation avec celle faite précédemment sur la relative inefficacité de la santé publique suggère que ce à quoi l'on assiste relève moins de l'avènement d'un dispositif de biopouvoir que de l'extension d'un régime de biolégitimité¹⁴. Le domaine sanitaire, s'il manifeste de plus en plus sa présence dans l'espace public, ne se traduit pas par une puissance accrue de ses divisions, mais par une reconnaissance croissante de ses objets et des actions qui s'en réclament. Ainsi la gouvernementalité tend-elle à procéder par une régulation de la vie biologique, ou mieux encore de la vie nue, telle qu'elle se manifesterait par des taux de mortalité ou de morbidité, au détriment de l'expression d'une vie sociale, ou politique, celle d'un citoyen qui serait libre de donner une autre signification à son existence que sa longévité physique¹⁵. Sous cet aspect, l'anthropologue mettrait moins en cause les bénéfices de la santé publique que son bien-fondé en regard d'autres définitions possibles de ce qu'est un être humain, non réductible à la mesure d'une espérance de vie.

Pour une anthropologie politique de la santé

En prenant ainsi d'abord à son compte le problème des inégalités inscrites dans les corps et du sens de l'action sanitaire, l'anthropologie de la santé opère un singulier déplacement en se démarquant notamment d'une anthropologie médicale ou d'une ethnomédecine qui avaient pour vocation première de rendre raison à d'autres types de savoirs médicaux, à d'autres manières d'expliquer et de soigner la maladie, de surcroît volontiers énoncée au singulier. Certes, les médecines, savantes ou populaires, de tradition écrite ou orale, utilisant les plantes ou recourant à la divination, qu'ont produites les sociétés non occidentales, font-elles beaucoup mieux que résister à l'expansion de la biomédecine avec laquelle elles entrent en concurrence et inventent-elles des formes inédites de bricolages empiriques ou de syncrétismes symboliques¹⁶. Certes, des médecines, alternatives ou douces, d'origine lointaine ou proche, se référant à des corpus anciens ou à des innovations récentes, se sont-elles multipliées avec succès dans

14. Selon l'expression proposée par Didier Fassin dans « Politique des corps et gouvernement des villes », in *Les Figures urbaines de la santé publique*, La Découverte, 1998, p. 7-46.

15. On retrouve bien entendu ici la distinction aristotélicienne entre *zoé* et *bios* développée par Giorgio Agamben dans *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Seuil, 1997 (1^{re} édition 1996).

16. Les « tradipraticiens » en constituent l'idéal-type, ainsi que l'a montré Jean-Pierre Dozon dans « Ce que valoriser la médecine traditionnelle veut dire », *Politique africaine*, 1987, 28, p. 9-20.

le monde occidental, y compris dans l'exercice des praticiens de la biomédecine¹⁷. Les savoirs médicaux ne sont pas seuls en lice et nombre de mouvements religieux, ici charismatiques, là messianiques, font de la guérison la résultante banalement fabuleuse de la prière et du miracle. Sans doute, un tel foisonnement thérapeutique, qui met en cause aussi bien le désenchantement du monde que sa médicalisation, fournit-il une riche matière à la recherche anthropologique, qu'elle se dise médicale ou religieuse. Mais le risque est malgré tout grand pour elle de n'y voir que l'expression baroque d'une certaine postmodernité ou la concrétisation d'un relativisme culturel qui rendrait équivalents le médecin et le guérisseur, l'antirétroviral et la prière de délivrance¹⁸. Car, à suivre cette pente, on se mettrait en situation d'occulter tout ce qui fait que ces équivalences n'opèrent en réalité que sur fond d'inégalités et de dissymétries croissantes.

Dans ces conditions, que les populations du tiers-monde soient de plus en plus réceptives à une interprétation sorcellaire, diabolique ou fataliste de la réalité constitue une façon somme toute assez cohérente d'en exprimer la vérité, l'imaginaire ainsi mis en jeu n'étant au fond qu'une manière toute pragmatique de la rendre à la fois pensable, supportable et possiblement modifiable¹⁹. Mais cette vérité est à l'évidence corrélatrice d'une autre, à savoir que le succès grandissant des religions de guérison est à la mesure de l'extension de la pauvreté et inversement proportionnel aux moyens mis en œuvre pour tenter de la freiner. On conviendra donc que l'anthropologie de la santé ne peut se dispenser de mettre en relation ces divers ordres de réalité²⁰, se gardant du même coup d'un relativisme moral qui, par respect ou par souci de valorisation de l'altérité, oublie trop souvent d'en contextualiser les modes réels d'existence et de repérer les processus inégalitaires de grande ampleur qui y sont concrètement à l'œuvre.

Politique, l'anthropologie de la santé, telle que nous avons essayé de la défendre et de l'illustrer dans cet ouvrage, devrait donc l'être doublement.

17. L'atteste l'enquête de Françoise Bouchayer, « Les voies du réenchantement professionnel », in *Les Métiers de la santé*, Pierre Aïach et Didier Fassin (éds), Anthropos, 1994, p. 201-226.

18. Ce que l'on trouve, par exemple, sous la plume de Tobie Nathan et Isabelle Stengers, dans *Médecins et sorciers*, Les empêcheurs de penser en rond, 1995.

19. Ainsi que l'écrivait Louis Althusser dans « Idéologie et appareils idéologiques d'État », in *Positions*, Éditions sociales, 1976.

20. Comme le font Michael Taussig dans *Shamanism, Colonialism and the Wild Man. A Study in Terror and Healing*, Chicago, University of Chicago Press, 1987, et Nancy Scheper-Hughes dans *Death without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley, University of California Press, 1992.

Plutôt que de se focaliser sur une critique de la médicalisation ou de l'hégémonie planétaire de la biomédecine, elle en constate au contraire l'inégale distribution, et, du même coup, s'interroge sur les conditions effectives d'un *droit* à la santé. Elle est en cela moins prompte qu'une certaine anthropologie médicale à relativiser ce droit au motif que la santé comme les faits de maladie ressortiraient au premier chef à des systèmes de pensée et des arts de soigner. Non, bien sûr, parce qu'elle prétendrait dénier, par volonté d'imposition des systèmes biomédicaux, à des médecines autres le droit d'exercer et à leur clientèle celui de les fréquenter. En aurait-elle, du reste, ne serait-ce que l'intention, qu'elle se heurterait déjà à cette évidence massive que ces médecines ne cessent au contraire de se réinventer et de s'assortir entre elles, y compris dans les pays où la biomédecine occupe une position forte et dominante. Bien plutôt, en assumant l'universalité du droit, l'anthropologie de la santé entend simplement souligner que ceux pour lesquels on réclame le droit au relativisme sont généralement aussi des pauvres, des dominés, voire des exclus. Elle énonce ainsi que la défense des cultures et des alternatives qu'elle propose à la biomédecine ne saurait occulter l'accroissement manifeste des inégalités devant la maladie et la mort et que seule, précisément, la référence persistante à un droit universel peut mettre en cause.

Mais, dans le même temps, l'anthropologie de la santé se veut tout aussi politique en prenant ses distances à l'égard de processus qui convergent vers l'assignation d'un *devoir* de santé. Sous cet énoncé, elle ne prétend évidemment pas contester l'idée de prévention, établissant au contraire que cette idée participe d'un invariant cognitif propre à l'ensemble des sociétés et des cultures historiques. Elle vise bien plutôt à dire que, sous sa forme moderne, celle-là même qui s'efforce d'occuper tout le champ de la santé publique au travers d'une acculturation des comportements et des consciences, la prévention constitue tendancielllement un mode de subjectivation exclusif de tout autre. Car, dans la mesure où elle s'appuie désormais sur les savoirs des disciplines biomédicales, au demeurant évolutives, les techniques de soi qu'elle cherche à généraliser participent d'une science normative qui, en s'appliquant au monde de la vie, tend à en réduire les multiples formes d'expression. Mais tout autant que l'immanence de ces vérités scientifiques au nom desquelles on prétend transformer les comportements, c'est leur raison d'être qu'il s'agit de mettre en cause, dès lors que dans l'imposition de la santé publique comme bien commun et comme principe supérieur la signification même

de l'expérience humaine se trouve posée. Une signification que l'on ne peut rabattre sur la seule dimension biologique ou physique de l'existence et à laquelle il s'agit d'incorporer la vie en tant qu'elle est, précisément, politique.

J.-P. D., D. F., août 2001.

Auteurs

DOZON Jean-Pierre, directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales et directeur de recherche à l'Institut de recherche pour le développement ; directeur du Centre d'Études Africaines (CNRS-EHESS).

FASSIN Didier, directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales et professeur à l'Université Paris 13 ; directeur du Centre de Recherche sur les Enjeux contemporains en Santé Publique (Université Paris 13-INSERM).

ANDOCHE Jacqueline, ethnologue.

BERLIVET Luc, chercheur à la London School of Hygiene and Tropical Medicine.

BONNET Doris, directrice de recherche à l'Institut de recherche pour le développement.

CALVEZ Marcel, maître de conférences à l'Université Rennes 2.

HUDEBINE Hervé, chercheur au Health and Social Services Institute de l'Université d'Essex et membre du CRESP (Université Paris 13-INSERM).

GAUDILLIÈRE Jean-Paul, chargé de recherche à l'INSERM, membre du CERMES (INSERM-CNRS-EHESS)

LOVELL Anne, maître de conférences à l'Université Toulouse Le Mirail, chercheur au CESAME (CNRS-Université Paris 5)

VIDAL Laurent, chargé de recherche à l'Institut de recherche pour le développement.

Table des matières

Introduction : L'universalisme bien tempéré de la santé publique...	7
Qu'est-ce que la santé publique ?.....	8
Les cultures politiques de la santé publique.....	11
Les politiques culturelles de la santé publique.....	15
L'anthropologue face à la santé publique.....	19

Première partie

LES CULTURES POLITIQUES DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Chapitre 1. Quatre modèles de prévention (Jean-Pierre Dozon).....	23
Formes modernes et traditionnelles.....	25
<i>Essai de typologie</i>	25
<i>De subtiles négociations</i>	28
Le modèle magico-religieux.....	29
<i>Un dispositif de référence</i>	29
<i>Ambivalences</i>	31
Le modèle de la contrainte profane.....	33
<i>Une affaire d'États</i>	34
<i>Vers un système de contrôles et de sanctions</i>	36
Le modèle pastorien.....	37
<i>Nouveaux objets</i>	38
<i>L'idéal d'éradication</i>	39
Le modèle contractuel.....	41
<i>Le principe du consensus</i>	42

<i>Procès de civilisation ou procès de normalisation : une tension irréductible.....</i>	43
Chapitre 2. Au cœur de la cité salubre La santé publique entre les mots et les choses (Didier Fassin).....	47
Ni idéologie ni utopie.....	49
<i>Trois perspectives.....</i>	50
<i>De la santé comme bien commun.....</i>	53
Quand dire la santé publique, c'est la faire.....	55
<i>Pauvreté de la culture.....</i>	57
<i>Misère du culturaliste.....</i>	59
Paix et guerre dans la cité salubre.....	63
<i>De l'eugénisme au dépistage.....</i>	63
<i>Des choix moraux.....</i>	69
Chapitre 3. Déchiffrer la maladie (Luc Berlivet).....	75
Épidémies, pandémies et statistiques sanitaires au XIX ^e siècle.....	79
<i>En France, une discipline marginale.....</i>	81
<i>L'essor de l'épidémiologie en Grande-Bretagne.....</i>	82
<i>Une longue éclipse.....</i>	86
Naissance de l'« épidémiologie moderne ».....	88
<i>La statistique inférentielle en médecine.....</i>	90
<i>Deux grands types d'enquête.....</i>	92
L'épidémiologie du risque et le nouveau régime de la santé publique.....	95
<i>La notion de risque.....</i>	96
<i>Coups de force symboliques.....</i>	97
Expansion et critiques.....	101
Chapitre 4. Hérité, risque et santé publique (Jean-Paul Gaudillière)...	103
Un discours de la transmission : eugénisme et hygiène dans l'entre-deux-guerres.....	105
Une biopolitique du risque : l'épidémiologie statistique après 1945.....	109
<i>Cancer et tabac : les enjeux d'une discussion.....</i>	110
<i>Trois configurations nationales.....</i>	114
Une biotechnologie du risque : le gène ADN et la gestion prévisionnelle de la santé.....	117
<i>Un nouveau marché du diagnostic.....</i>	119
<i>Vers la privatisation.....</i>	122
L'originalité du contexte français.....	123

Chapitre 5. Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du sida (Marcel Calvez).....	127
Le risque comme ressource culturelle.....	130
Des procédures d'accusation sociale.....	132
Le risque dans les modèles culturels de la prévention.....	135
La socialisation au risque.....	138
La formation d'une communauté protégée du risque.....	141
L'entrée du risque dans l'expérience sociale.....	143
 Chapitre 6. L'impact des héritages et des sensibilités sur les politiques de la drogue (Hervé Hudebine).....	 145
Contraste des réponses britannique et française.....	146
Histoire des politiques de lutte contre la drogue.....	150
<i>Les stratégies des intervenants</i>	152
<i>Le poids des convictions</i>	155
Héritage et potentiel de santé publique.....	158
<i>L'accent mis sur la recherche</i>	159
<i>Le Black Report</i>	161
<i>La configuration française</i>	164
Les politiques de réduction des maux.....	166
<i>Diffusion de l'information</i>	167
<i>Les réponses des décideurs</i>	169
<i>Droits et bien-être des usagers</i>	171
<i>Réticences françaises</i>	172
Les raisons d'un relatif succès.....	175

Deuxième partie

LES POLITIQUES CULTURELLES DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Chapitre 7. Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun (Didier Fassin).....	181
Une anthropologie politique des savoirs ordinaires.....	183
La culture mise en causes.....	187
<i>Pourquoi les femmes indiennes d'Équateur n'accouchent-elles pas dans les maternités ?</i>	187
<i>Les usages sociaux de la culture</i>	191
Le culturalisme comme violence symbolique.....	194
<i>Pourquoi les femmes immigrées africaines séropositives sont-elles enceintes ?</i>	195
<i>Le prix du culturalisme</i>	199

Pour une lecture politique de la culture.....	203
<i>Conditions structurelles et configurations sociales</i>	204
<i>L'espace politique de la culture</i>	206
Chapitre 8. Le sida et l'Afrique ou la causalité culturelle en question (Jean-Pierre Dozon)	209
D'une figure universaliste du sida à son clivage prétendument argumenté.....	210
<i>Le Nord et le Sud</i>	211
<i>Une prise en charge impensable?</i>	212
De la construction de l'Afrique sub-saharienne comme monde à part.....	215
<i>Le sida comme construction métaphorique d'une Afrique sexuellement et culturellement autre</i>	218
<i>Penchants culturalistes et considérations sociologiques</i>	220
Déconstruire par une épidémiologie critique.....	222
<i>Intelligibilité historique et politique du sida en Afrique</i>	224
<i>Les facteurs économiques et socio-politiques</i>	226
<i>Changement de perspective</i>	228
Briser les silences de mort.....	230
Chapitre 9. Le lien. De connaissances en pratiques, évaluer les risques du sida (Laurent Vidal)	233
Appréhensions scientifiques du risque.....	235
<i>La question de la transmission</i>	236
<i>De la mère à l'enfant</i>	238
<i>Quand le savoir de santé publique simplifie</i>	240
Des messages de santé publique au savoir commun : les registres de l'interprétation.....	243
<i>Les modes de transmission du VIH en mal de hiérarchisation</i>	244
<i>Présences du risque et banalisation de la maladie</i>	247
Les pratiques du risque : une prévention négociée.....	250
Autour du risque, rencontre de savoirs.....	254
Chapitre 10. Rupture d'alliance contre rupture de filiation. Le cas de la drépanocytose (Doris Bonnet)	257
Au croisement de la génétique et de contextes socio-culturels différents.....	258
Un destin mortifère.....	261
<i>La maladie qui « tue les enfants »</i>	261
<i>Une coupure tranchée entre savoir médical et représentations populaires</i>	263
Une « responsabilité » maternelle.....	267

<i>Les femmes « porte-malheur »</i>	267
<i>La non-reconnaissance du caractère récessif</i>	268
<i>L'attitude des pères</i>	269
Une maladie incurable.....	270
Un sidéen en perspective ?.....	272
Conseil génétique : rupture d'alliance ou rupture de filiation ?.....	274
Une maladie familiale.....	277
Quel modèle de prévention ?.....	278
 Chapitre 11. Santé mentale et culture. Les avatars français de l'ethnopsychiatrie (Jacqueline Andoche)	281
De la double universalité du psychisme et de la culture dans l'œuvre de Georges Devereux.....	283
<i>Une pensée singulière</i>	283
<i>« Humanisation » et « ethnisation » : deux définitions essentielles du processus culturel</i>	286
<i>Normal/anormal. Désordres « ethniques », désordres « privés »</i>	287
<i>Des facteurs culturels dans la cure</i>	289
Pour une clinique adaptée à la psychopathologie des immigrés.....	291
<i>La constitution d'un corps d'experts convaincus</i>	293
<i>La mise à l'écart des ethnologues</i>	295
<i>La conquête de l'espace public</i>	297
La consultation spécialisée d'ethnopsychiatrie.....	300
<i>Une technique miracle</i>	300
<i>Le recours à un double subterfuge</i>	302
De la clinique à une entreprise politique et idéologique : un phénomène de société.....	305
 Chapitre 12. Ordonner les risques : l'individu et le pharmaco-sociatif face à l'injection de drogues (Anne M. Lovell)	309
Réduire les dommages.....	311
<i>Du cliché à la polysémie</i>	312
<i>L'expérience marseillaise</i>	314
<i>La version « sauvage » de la réduction des dommages</i>	315
Les racines sociales de la consommation de drogue par injection : le « pharmaco-sociatif ».....	325
<i>Le « pharmaco-sociatif »</i>	325
<i>Un savoir-faire qui se transmet</i>	328
Réduction des dommages et individualisme.....	329
<i>Offres pharmaceutiques et coulages individualisants</i>	332
<i>L'usage des produits de substitution</i>	333

<i>Une affaire personnelle</i>	335
<i>Normaliser sa vie privée</i>	337
Réduction des dommages et régulation des risques.....	339
 Conclusion. Entre culture et politique. L'espace problématique d'une anthropologie de la santé (Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin)	343
Les tensions historiques de la santé publique.....	344
<i>Des fondations enfoutées</i>	344
<i>Deux récits de la modernité</i>	346
L'anthropologie comme critique de la santé publique.....	348
<i>Vers un déplacement des objets de la critique</i>	348
<i>Pour une anthropologie politique de la santé</i>	350
 Auteurs	355

VOIX ET REGARDS

Collection dirigée par Michel Wieviorka

Le premier âge des sciences sociales est derrière nous. Après l'apogée des années 40 ou 50 sont venus le doute, le scepticisme, le sentiment d'une crise. Les courants les plus significatifs ont cessé de dialoguer, les projets d'unifier la pensée sociale ont tourné court, et les grands systèmes théoriques ont été rejetés.

La fin du xx^e siècle a été dominée par la crise des paradigmes classiques, par l'éclatement des approches. Mais sous les ruines, des idées neuves cheminaient, des orientations nouvelles, ou renouvelées sont montées en puissance, y compris aux marges des sciences sociales, par exemple dans le domaine des sciences cognitives et dans l'espace de la philosophie politique.

Certes, deux obstacles majeurs guettent, aujourd'hui comme hier, la production de connaissances. Le premier est celui des postures hypercritiques, qui se complaisent dans le refus et le soupçon, érigeant la dénonciation en mode d'analyse. Le second est celui de l'expertise, qui remplace la production et la diffusion du savoir par la mise de savoir-faire au service d'un pouvoir, ou d'un contre-pouvoir. Pour circuler entre de tels écueils, il existe bien des voies, que pourra emprunter la collection « Voix et regards ».

Les sciences sociales ont beaucoup à apporter à la vie de la Cité, pour peu qu'elles s'intéressent aux formidables transformations dans lesquelles nos sociétés sont engagées - sociales, économiques, culturelles, politiques, scientifiques ou morales. En publiant des ouvrages choisis sans sectarisme ni éclectisme, la collection « Voix et regards » entend participer à la réflexivité de notre vie collective, et élever par la connaissance la capacité des acteurs. Elle apportera ainsi sa contribution au réenchantement de la pensée sociale, qui n'est pas toujours bien remise de sa difficile sortie de l'ère classique du fonctionnalisme, du structuralisme et des modes d'approche qui ont prospéré dans le giron des États et des nations triomphants.

Déjà parus

Michel Wieviorka, *La différence*.

Danilo Martuccelli, *Dominations ordinaires. Explorations de la condition moderne*.

Angelina Peralva, *Violence et démocratie. Le paradoxe brésilien*. (préface d'Alain Touraine).

Eliezer Ben Rafael, *Qu'est-ce qu'être Juif?* (essai) suivi de 50 sages répondent à Ben Gourton (document).

Sous la direction de Michel Wieviorka et Jocelyne Ohana, *La différence culturelle. Une reformulation des débats*. Colloque de Cerisy.

...SAGIM...

Achevé d'imprimer en octobre 2001
sur rotative Variquik par l'imprimerie
SAGIM à Courtry (77)

Imprimé en France

Dépôt légal : octobre 2001

N° d'impression : 5403

ISBN. 2.7158.1376.7

993 997.6



VOIX ET REGARDS

Critique de la santé publique

Une approche anthropologique

sous la direction de
Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin

La santé est désormais au cœur de la définition du politique. Elle l'est à travers les transformations de l'action publique qu'entraîne la généralisation de la réduction des risques et du principe de précaution. Elle l'est plus encore par le développement de formes inédites de rapport à soi qu'induisent les nouveaux dispositifs de régulation des corps. Affichant pour finalité des améliorations profitables à tous et à chacun, reposant sur des méthodes épidémiologiques de mieux en mieux éprouvées, la santé publique impose des valeurs et des procédures qui semblent aller de soi et qui résistent à l'analyse.

C'est ce que ce livre démontre. D'une part, en s'intéressant aux cultures politiques de la santé publique, aux normes, aux savoirs, aux discours qui manifestent ses pouvoirs. Et d'autre part, en examinant ses politiques culturelles, la manière dont elle traite les individus et les collectivités auxquels elle attribue des croyances, qui s'opposent à ses propres vérités, et des résistances qui ralentissent son progrès.

Les études proposées ici ne se limitent pas au seul cas français. Elles portent sur des politiques européennes et africaines de lutte contre le sida, sur des actions conduites à Marseille et à Londres dans le domaine de la toxicomanie, sur des programmes de santé reproductive menés auprès de femmes amérindiennes des hauts-plateaux andins ou émigrées des banlieues françaises, sur la prise en charge des étrangers et des minorités par l'ethnopsychiatrie, sur la mise en œuvre des connaissances et des techniques de l'épidémiologie et de la génétique. Elles analysent les non-dits sur lesquels repose le travail de la santé publique et font ressortir les réalités qu'il méconnaît, à commencer par les inégalités qu'il néglige ou qu'il renforce.

Jean-Pierre Dozon est directeur de recherche à l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD). Didier Fassin est professeur à l'Université de Paris 13. Tous deux sont directeurs d'études à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. L'ouvrage comprend des contributions de Jacqueline Andoche, Luc Berlivet, Doris Bonnet, Marcel Calvez, Hervé Hudebine, Jean-Paul Gaudillière, Anne Lovell et Laurent Vidal.

ISBN 2. 7158. 1376. 7 993 997. 6



9 782715 813762

22 EUROS 144,31 FRANCS

Balland