

COMPTE RENDU

Affaire du sang contaminé par le VIH

Séminaire organisé par l'axe Politiques
de Santé du LIEPP et le Centre de
Sociologie des Organisations

6 février 2024

Échange animé par **Olivier Borraz**, directeur de recherche au CNRS rattaché au CSO et co-fondateur du CrisisLab

Contexte :

Le séminaire visait à échanger autour de l'ouvrage *The Social Production of Crisis. Blood, Politics, and Death in France and the United States*, co-écrit par Constance A. Nathanson et Henri Bergeron et publié en 2023 par Oxford University Press.

L'ouvrage propose une analyse novatrice de l'affaire du sang contaminé, en effectuant une comparaison entre la France et les États-Unis. En se basant sur des données originales provenant des Archives nationales françaises, normalement soumises à un embargo de 50 ans, ainsi que sur des entretiens d'histoire orale recueillis dans des universités américaines et des archives nationales, les auteurs explorent l'évolution de l'affaire du sang contaminé dans les deux pays, et son influence sur notre compréhension de la production sociale d'une crise politique. La question est de comprendre comment une maladie épidémique devient une crise politique en examinant la façon dont la crise du sang contaminé par le VIH a été traitée en France et aux États-Unis au début des années 1990. L'ouvrage offre une analyse comparative détaillée de cette crise, mettant en lumière ses multiples interprétations rétrospectives et sa relation étroite avec l'histoire et l'organisation de la transfusion sanguine comme produit de consommation dans chaque pays.

Participant(e)s par ordre d'intervention :

Constance A. Nathanson, Professeure à la Mailman School of Public Health (Columbia University) et co-auteurice de l'ouvrage

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS rattaché au CSO, directeur du Programme Santé du LIEPP et co-auteur de l'ouvrage

Sophie Chauveau, Professeure en histoire des sciences et des techniques et secrétaire générale adjointe auprès du préfet de la Martinique

Emmanuel Henry, Professeur des Universités à l'Université Paris Dauphine - PSL

Détails de la séance :

Intervention de Olivier Borraz :

Olivier Borraz ouvre la séance en présentant les auteurs de l'ouvrage, Henri Bergeron et Constance A. Nathanson. Il rappelle que ce débat a été financé en grande partie par le programme Alliance, qui réunit notamment Sciences Po et Columbia. Il rappelle également avoir eu le plaisir d'organiser le premier colloque Alliance à New York il y a à peu près 20 ans,

consacré à la question du risque. Il présente ensuite les discutants présents : Sophie Chauveau, professeure à Sciences Po en histoire des sciences et des techniques et secrétaire général adjointe des préfets de la Martinique; et Emmanuel Henry, professeur des universités en sciences politiques à l'Université Paris Dauphine PSL. Les deux discutants ont travaillé auparavant sur la gestion des crises sanitaires.

Intervention de Constance A. Nathanson :

Constance A. Nathanson remercie chaleureusement la présence des intervenants et du public. Elle exprime son émotion et sa reconnaissance de pouvoir remercier directement à cette occasion les personnes ayant rendu possible le projet, notamment les personnes ayant facilité l'accès essentiel aux archives, ainsi que les personnes ayant accepté de répondre à leurs questions : parlementaires, journalistes, médecins spécialistes, acteurs de la santé publique, universitaires, bibliothécaires, etc. Elle remercie ensuite Sophie Chauveau, pour son partage aussi riche de l'histoire de l'organisation du sang en France.

Constance introduit sa réflexion en expliquant que la seule raison d'être de ce livre est de répondre à la question : pourquoi la crise de sang contaminé est véritablement une crise d'ordre politique en France et non pas aux États-Unis ? Elle explique que le niveau de contamination de sang était plus élevé aux États-Unis qu'en France, or cela n'est pas devenu une "affaire" ou une "scandale" de l'autre côté de l'Atlantique. Pour comprendre ce paradoxe, elle explique avoir passé beaucoup de temps, avec Henri Bergeron, dans les archives des deux pays et avoir conduit de multiples entretiens avec des acteurs assez informés, en France et aux États-Unis. Constance fait une parenthèse pour souligner l'obligation qu'elle et Henri Bergeron ont envers leurs informants, et à quel point ils leurs sont reconnaissants. « Nous avons une obligation énorme envers nous. Et envers ces gens, encore plus, nous les remercions. »

Plusieurs questions préliminaires ont poussé les co-auteurs à écrire cet ouvrage : ces différences entre les deux pays étaient-elles idéologiques ? Organisationnels ? Liées aux professionnels du sang ? De la quantité et de la qualité des mouvements sociaux ? Liées aux pouvoirs médiatiques et judiciaires et leur soutien vis-à-vis des victimes ? Ou bien s'agissait-il d'une différence liée à l'action de l'État ? Pour résoudre ce mystère, il faut lire l'ouvrage.

Intervention d'Henri Bergeron :

Henri Bergeron commence son intervention en adressant des aux contributeurs à ce projet. Il exprime sa gratitude notamment envers Didier Tabuteau, pour avoir offert l'opportunité initiale et un soutien financier crucial au projet. Bergeron mentionne également la chaire de Santé de Sciences Po qui a accompagné le projet depuis ses débuts, ainsi que le LIEPP et le CSO. Il remercie également Olivier Borraz, Sophie Chauveau et Emmanuel Henry pour leur participation à l'événement.

Henri Bergeron évoque les origines du projet, qui remonte à une rencontre fortuite en 2007 avec Constance A. Nathanson. Cette rencontre a été le point de départ d'une collaboration

fructueuse, déclenchée par la loi sur la santé publique de 2004 qui a suscité leur intérêt commun. Cette réflexion autour de la loi de santé publique de 2004 a été, selon lui, le point de départ pour ce projet de recherche et d'ouvrage.

Dans un premier temps, Henri Bergeron discute des similitudes entre les systèmes de santé français et américain, de similarités qui auraient pu conduire à une crise politique similaire à celle du sang contaminé en France. Il met en évidence le fait que cette crise a durablement marqué le système de santé français ainsi que le paysage politique dans son ensemble.

La première similitude est que ce sont deux systèmes de santé assez fragmentés et privés. On observait également la présence d'organisations de patients, notamment hémophiles, qui étaient très proches des banques du sang et du système, donc bien intégrés dans le système. Enfin, au moment de la crise, les deux pays sont confrontés aux mêmes incertitudes scientifiques, couplée à une incapacité, voire une impossibilité des pouvoirs publics à retirer des échantillons contaminés.

Pour examiner les raisons pour lesquelles la crise a pris une telle ampleur en France, contrairement aux États-Unis, il évoque la contestation politique à l'époque, les soutiens des associations de patients par les mouvements gays en France, ainsi que la désintégration des liens entre les acteurs du système de santé français pendant la crise.

Il souligne qu'en dépit de ces proximités apparentes entre les deux pays, la France connaît une véritable crise politique, tandis qu'aux États-Unis l'affaire est restée assez peu discutée dans l'espace public. Alors, comment expliquer ? Est-ce qu'il s'agit de différences de fonctionnement de l'État ? Est-ce qu'il s'agit de différences dans les prérogatives de l'État en cas de crise sanitaire ? Est-ce qu'il s'agit également de différences culturelles et institutionnelles, de formes d'organisation ? Ou est-ce que la réponse se situe dans la façon dont a été construite la question du sang contaminé dans les deux pays ? Henri Bergeron affirme ainsi que le sang n'est pas pensé de la même façon aux États-Unis et en France. En France, la question de la gratuité, de l'acte de donner, contraste avec le fait qu'aux États-Unis le don du sang se situe dans une controverse : est-ce un produit commercial comme les autres ? Est-ce qu'il faut que le sang soit donné aux membres de sa famille, mais qu'en revanche, s'il doit bénéficier à des patients qui n'ont rien à voir avec la famille, les patients soient rétribués pour donner ? Les constructions culturelles autour du don du sang sont très différentes mais ce n'est pas, selon Henri Bergeron, l'explication principale. Celle-ci se situe plutôt dans la capacité de mobilisation des acteurs dans les deux pays, très contrastée pendant la période concernée.

Il existe quatre éléments d'explication pour chaque pays :

En France la crise arrive à un moment où le gouvernement est assez contesté, notamment le Premier ministre de l'époque. Dans un tel moment politique, cette crise va constituer une opportunité de contestation du gouvernement socialiste de l'époque. De plus dans le cas français les hémophiles, en particulier l'Association française des hémophiles et l'Association des polytransfusés sont - dans leur engagement pour faire du sang contaminé un scandale

politique et une trahison des pouvoirs publics - très soutenues par les mouvements de défense des droits des personnes LGBTQ+, et notamment par Act Up, ce qu'on ne retrouve pas aux États-Unis. Au moment où le scandale du sang contaminé éclate en France, il y a une forme de dislocation des liens entre les acteurs du système de soin. Les patients se retournaient contre les médecins, des médecins qui n'étaient pas eux-mêmes soutenus en dépit de quelques initiatives du corps médical.

Le scandale du sang contaminé intervient dans un moment où l'interdépendance entre acteurs politiques, l'interdépendance entre associations, et l'interdépendance entre composantes du système de soins ont tendance à se fragiliser, tandis qu'aux États-Unis, au contraire, une très forte alliance existe entre ces différentes organisations. La différence de répercussions de la crise entre la France et les États-Unis réside surtout dans la capacité des acteurs à se mobiliser et à coopérer.

Intervention de Sophie Chauveau :

Sophie Chauveau initie son intervention en soulignant que la lecture de cet ouvrage lui a permis de prendre de la hauteur sur l'enjeu du sang contaminé, chose qu'elle n'a pas su faire au moment où la question a éclaté. Le pari de l'ouvrage est très réussi dans la façon dont les auteurs font appel à la notion de crise politique, permettant ainsi d'analyser la question au-delà de la seule arène de la santé publique.

Sophie Chauveau ajoute avoir beaucoup apprécié le fait que les auteurs mobilisent des concepts tels que la notion de marchandisation pour penser la crise, des notions qui étaient moins claires et opérantes à l'époque. Elle souligne également que le déplacement vers la notion de "crise politique" apporte une clarification chronologique de l'enjeu, situant 1991 comme date charnière.

La lecture comparée des différents rapports parlementaires et publics, permet à l'ouvrage mettre en lumière la rhétorique et la grammaire dans l'animation de ces rapports.

Elle avance que nous avons assisté dans les années 70 à un double mouvement : d'une part, les troubles sanguins étaient en train de se normaliser grâce à l'arrivée d'un certain nombre de produits sanguins qui permettaient de pouvoir traiter l'hémophilie, conduisant ainsi à une normalisation de ce type de pathologies. D'autre part, on observait une normalisation des risques associés à l'utilisation des produits sanguins.

Sophie Chauveau évoque la crise de la Covid-19, soulignant son impact sur la normalisation des réponses aux risques sanitaires et son utilisation à des fins politiques. Elle souligne la distinction entre sécurité sanitaire et santé publique, notant que depuis la fin des années 90, des préoccupations émergentes telles que la maladie de la vache folle ont été intégrées à la notion de sécurité sanitaire. Elle observe également un retour récent vers des problématiques de santé publique et de protection de la population.

Sophie Chauveau soulève l'idée d'aborder également l'organisation de la transformation sanguine dans les années 80-90 jusqu'à la création de l'établissement français du sang. Elle estime que les transformations opérées à ce moment ramènent les produits sanguins aux normes que possèdent les médicaments, suggérant que cet élément mériterait une réflexion plus approfondie.

Intervention de Emmanuel Henry

Emmanuel Henry initie son intervention en remerciant les organisateurs de l'événement pour l'invitation. Il souligne ne pas être un spécialiste de l'affaire du sang en tant que tel, mais plutôt intéressé par la manière dont certains problèmes acquièrent le statut de crise.

Pour lui, la question de la différence de répercussions entre la crise du sang en France et son impact moindre aux États-Unis un intérêt scientifique important et permet d'explorer une approche comparative entre les deux pays. Il estime en effet que l'ouvrage permet à la fois de revisiter le cas Français et de découvrir le cas Etats-Unien.

Le livre analyse les dimensions du problème lui-même - traité en amont par des auteurs comme Michel Setbon - ainsi que ses implications publiques et médiatiques. Il met en avant l'apport précieux des archives dans la compréhension des processus décisionnels et de la gestion de la crise, ainsi que dans la compréhension de sa démobilisation ultérieure.

En outre, la comparaison de la mobilisation des associations des deux côtés de l'Atlantique, en particulier la gestion de la stigmatisation liée à l'hémophilie ou à l'homosexualité dans les deux Etats, est très intéressante. Il note également l'importance de la construction des victimes dans la dynamique des crises et se questionne sur les raisons pour lesquelles certains éléments n'ont pas eu un impact plus significatif sur le plan politique.

Enfin, il soulève des questions sur la traduction entre les deux espaces linguistiques et sur le rôle des institutions et des acteurs politiques dans la production et la gestion des crises. Il estime que ces aspects nécessitent une réflexion approfondie pour mieux comprendre les mécanismes de diffusion et de perception des problèmes de santé publique.

Intervention de Olivier Borraz :

Olivier Borraz souligne l'importance du travail discuté, mettant en avant trois points majeurs. Tout d'abord, l'approche novatrice de la comparaison de la création ou non d'une crise dans plusieurs pays, une démarche inédite qu'il espère voir appliquée à d'autres situations, comme la canicule de 2003. Il y aurait un véritable intérêt à appliquer ce cadre d'analyse à d'autres crises et dans le temps, afin de mieux comprendre les différences de réactions face à des situations similaires.

Ensuite, l'intervenant insiste sur l'importance de la profondeur historique dans l'analyse des crises, soulignant que celles-ci sont souvent le résultat de décennies de décisions, de réformes et de débats conceptuels. Il met en lumière le travail d'archives impressionnant réalisé pour ce projet, qui offre un récit complet et documenté, indispensable pour une compréhension approfondie de la crise du sang contaminé.

Enfin, il souligne la réussite de l'ouvrage dans sa combinaison de plusieurs approches sociologiques, notamment l'organisation, les mouvements sociaux et l'action publique. Cette approche pluraliste permet de mieux saisir les éléments conjoncturels qui contribuent à la compréhension d'une crise.

Cependant, Olivier Borraz exprime une interrogation persistante : pourquoi la crise du sang a-t-elle pris une telle ampleur en France et reste-t-elle encore un traumatisme marquant ? Il suggère que la réponse pourrait résider dans l'impact profond de cette crise sur les pouvoirs publics et les élites politiques, au-delà des conséquences institutionnelles ou des réactions des associations. Il estime que cette question mérite d'être explorée davantage, car elle demeure en partie mystérieuse malgré les pistes offertes par l'ouvrage.

Il passe ensuite la parole à Sophie Chauveau en lui demandant dans quelle mesure, selon elle, ce qui s'est joué lors de la crise du sang contaminé permet d'éclairer la façon dont la crise du Covid-19 a été gérée.

Intervention de Sophie Chauveau :

Sophie Chauveau commence par contextualiser sa réponse, expliquant qu'elle travaille actuellement sur le terrain marqué par la crise du Covid-19. Cette perspective colore sa perception de la crise et son analyse. La gestion de la crise économique durant le Covid semble avoir été menée de manière à éviter un nouveau scandale, avec une rhétorique visant à minimiser les risques. Elle souligne le rôle central de l'État dans la gestion de la crise, avec une forte centralisation des décisions et des mesures coercitives imposées à la population.

Chauveau fait également référence à la mise en place des conseils scientifiques et à la complexité de leur fonctionnement, ainsi qu'à la course au vaccin, qu'elle compare à des événements passés comme l'épisode des tests de dépistage. Elle mentionne que la campagne de vaccination a renoué avec des politiques de santé publique, mais souligne les difficultés rencontrées dans l'organisation des centres de vaccination.

Enfin, Chauveau exprime des préoccupations quant aux répercussions sociales de la gestion de la crise du Covid-19, soulignant que celle-ci a fragilisé le tissu social de manière significative. Elle met en lumière les questions politiques et démocratiques soulevées par cette gestion de crise, affirmant que cela mérite une réflexion approfondie au-delà des enceintes universitaires.

Les intervenants sont passés par la suite aux échanges et discussions avec le public. Les questions posées portaient sur les éléments suivants :

- Des parallèles entre la gestion de la crise du sang contaminé et ses potentielles répercussions dans la gestion de crises de santé publique ayant lieu postérieurement en France, notamment la crise du Covid-19 ;
- Les enjeux autour de la construction de la catégorie de victime dans le cadre de la crise du sang contaminé ;
- Les différents rôles du pouvoir judiciaire dans le cadre de la crise du sang contaminé en France et aux Etats-Unis et, enfin;
- Des interactions entre la mobilisation de patientes survenue lors de la crise et le mouvement homosexuel et de lutte contre le sida.