

La normalisation du sida

Le cycle politique sous l'angle

Rolf Rosenbrock, Berlin,
Doris Schaeffer, Bielefeld,
Martin Moers,
Osnabruck, Allemagne;
Françoise Dubois-Arber,
Lausanne, Suisse;
Patrice Pinell, Paris,
Michel Setbon, Cachan,
France

Le sida: de «l'exception» à la normalité

En Europe de l'ouest – et à quelques différences près dans tous les pays occidentaux riches – le sida a changé de statut: de menace pour la civilisation dans son ensemble il est devenu un problème contrôlable de santé publique et de soins. C'est pourquoi on parle de «fin de l'exception» et de «normalisation».

La normalisation du sida implique des risques et des chances, en termes de gestion du VIH/sida, de modernisation de la politique de santé (prévention et soin des malades) et de construction/consolidation des forces de la société civile. Pour comprendre ce processus et évaluer ces risques et ces chances, il y a lieu de distinguer quatre phases dans la gestion politique et sociale du sida:

Phase 1 (de 1981 à 1986 environ): les débuts de «l'exception». Le VIH et le sida apparaissent. Dans une atmosphère de grande incertitude, de tensions politiques considérables et dans l'urgence, des mesures doivent être conçues, approuvées, mises en œuvre et, en partie, institutionnalisées. Le caractère «exceptionnel» du sida stimule l'intervention politique, la mobilisation de ressources et permet des innovations dans de nombreux domaines.

Phase 2 (de 1986 à 1991 environ): pratique et consolidation de «l'exception». Les processus, partages des tâches et institutions nés avec le statut d'«exception» sortent de la phase d'expérimentation et se consolident. En même temps, il apparaît que ce sont les gays et les usagers de drogues par voie intraveineuse qui supporteront le poids principal de l'épidémie, même à moyen terme. La catastrophe épidémiologique tant crainte ne se réalise pas. Le sida conserve cependant son statut particulier, non remis en question.

Phase 3 (de 1991 à 1996): effritement de «l'exception» et premiers signes de normalisation. Le nombre de nouvelles infections reste stable et suit des modes connus. Le débat sur les minorités se calme. La lutte pour les droits civils se développe et de premiers succès thérapeutiques sont obtenus. Cet ensemble d'éléments ouvre la voie vers une chronicisation du sida et conduit à une première érosion du statut particulier du sida, avec pour corollaire celle des ressources mises à disposition. En même temps, la «gestion» du sida se consolide et se professionnalise.



Phase 4 (dès 1996): normalisation. En grande partie grâce à une prévention qui commence à porter ses fruits, les infections dues au VIH et les cas de sida tendent dans la plupart des pays à un équilibre endémique. Simultanément, l'alliance entre les mouvements associatifs qui s'occupent du sida et les professions de la santé accuse des signes de fatigue. Les nouvelles thérapies antirétrovirales prolongent la durée de survie de manière radicale. Dans la plupart des pays, des stratégies de réduction des coûts et les principes libéraux d'économie de marché se mettent en place, y compris dans le système de santé.

1ère phase (1981 – 1986): Les raisons de «l'exception»

Pour comprendre l'étendue et le contenu des innovations liées à ce statut «d'exception», il convient de rappeler que la menace et/ou le défi posés par le VIH/sida ne pouvaient pas être affrontés avec les instruments habituels de la santé publique.

Une vue d'ensemble des études menées dans différents pays sur les raisons ayant présidé au développement de cette politique «d'exception» permet d'obtenir une image plus précise de sept facteurs – avec des connections et des intensités différentes

en Europe de l'ouest

d'une maladie infectieuse

selon les pays. Ces facteurs touchent les domaines de la politique de santé, de la politique des droits civils et de la politique sociale. Ils permettent de mieux expliquer tant l'ampleur que la direction des innovations liées à «l'exception»:

1. Avec l'avènement d'antibiotiques efficaces accessibles à tous depuis les années 40, on avait acquis la certitude que l'ère des maladies infectieuses appartenait au passé dans les pays riches et industrialisés. L'apparition du VIH et du sida vint ébranler un sentiment de sécurité très répandu et non remis en question jusqu'alors.
2. On s'aperçut vite que la médecine clinique était impuissante face à ce rétrovirus et qu'elle le resterait durablement. La profonde confiance dans le pouvoir de la médecine sur la santé fut sévèrement affectée, aussi bien dans la population que parmi le personnel médical et soignant.
3. Le VIH est transmis principalement par relations sexuelles non protégées, particulièrement lors de pénétration anale, et par le partage de matériel d'injection contaminé en cas d'injection de drogues. L'existence de ces voies de transmission, comme le fait que l'infectiosité persiste pendant tout le temps de latence avant l'apparition de la maladie activèrent des champs de conscience symboliquement chargés de tabous et de peurs archaïques dans la population. Il s'agissait de sexe, de promiscuité, d'homosexualité, de prostitution, de drogues, de sang, «d'ennemi invisible», de «bombe à retardement», de décès «prématuré». La société – pour la première fois pour une bonne partie d'entre elle – était obligée de se confronter, ouvertement et largement, à la thématique du sexe et de la drogue. Il fallait ainsi réfléchir aux formes et conséquences des processus sociaux de modernisation qui s'étaient développés depuis les années 70 (libération sexuelle, accès libéralisé et différencié aux drogues).
4. Les décisions en matière de santé publique furent se prendre dans un contexte marqué par la quasi absence de données et l'incertitude sur l'ampleur de la menace. Cela concernait la réalité et l'efficacité des voies de transmission, la sécurité et l'acceptabilité des stratégies de protection, etc. Il sembla d'abord qu'en plus des usagers de drogues par voie intraveineuse, toute la population sexuellement active était sérieusement en danger. Ceci renforça la disposition à adopter des procédures inhabituelles.
5. Cette disposition à l'innovation était d'autant plus grande qu'il existait de sérieux doutes sur l'efficacité et l'utilité des mesures traditionnelles de prévention et de lutte contre les maladies infectieuses – en particulier les maladies sexuellement transmissibles (MST). En effet, les moyens «classiques» de la santé publique pour lutter contre les MST (en particulier le dépistage obligatoire, les prescriptions de vie strictes, les atteintes aux droits civils et à la vie privée, tels que la quarantaine et le traitement obligatoire) étaient remis en question depuis longtemps.
6. La décision à l'encontre d'une approche «classique» et en faveur d'une «nouvelle santé publique» fut facilitée par le fait que des éléments de stratégies alternatives avaient été proposés et se trouvaient à des degrés divers d'expérimentation – particulièrement dans le domaine des maladies cardio-vasculaires. Depuis les années 60, étaient testées des méthodes et des instruments pour influencer les comportements de prévention à l'échelle de populations entières. On pouvait s'inspirer de leurs succès – et de leurs limites – en utilisant les mêmes concepts et principes de base:
 - mobilisation des «communautés»,
 - participation des groupes concernés à la planification et à la mise en œuvre des mesures préventives, ainsi qu'à la prise en charge et au soutien social,
 - orientation vers la communication, au niveau individuel et par le biais des médias,
 - incitations positives au changement de comportement dans le contexte social,
 - développement des capacités et «empowerment» comme buts et conditions d'une gestion responsable du risque au niveau individuel comme au niveau de la société.
7. Le choix d'une stratégie suivant ce modèle était logique au niveau politique parce qu'elle permettait d'intégrer et/ou d'utiliser deux mouvements apparus dans la population avec l'avènement du sida. D'une part, la «communauté gay» avait commencé à promouvoir des modifications de comportement dans ses propres rangs; elle réclamait un soutien et la protection des libertés civiles et sociales conquises de haute lutte de-

puis les années 60 par le mouvement de libération des gays. D'autre part – aussi sous l'impulsion des gays – commençait à se faire jour une mobilisation politique et sociale animée par des activistes et des associations qui se regroupèrent à partir et autour de la problématique du sida pour former une sorte de «cordon sanitaire politique» (l'alliance «exceptionnaliste»).

2ème phase (1986 – 1991): De «l'exception» à un modèle exemplaire d'une politique de santé publique moderne

Au delà de toutes les différences nationales, on peut aujourd'hui synthétiser le modèle «exception» de gestion du sida dans la société, la politique et la prise en charge médicale en cinq complexes (interdépendants) qui le résument:

a. Le processus d'élaboration de la politique

Les questions fondamentales de la stratégie de lutte contre le sida furent négociées publiquement, sans éviter la controverse. Dans les systèmes politiques ouverts, cette négociation réunit les organisations non gouvernementales (ONGs), les gouvernements et les professionnels de la santé concernés. Ce processus démocratique de participation eut pour effet d'atteindre très rapidement un niveau d'information très élevé et une conscience aiguë du problème dans la population.

b. La constellation des acteurs dans le processus d'élaboration et de mise en application de la politique

On constate des différences notoires – en comparaison avec la gestion d'autres risques pour la santé – dans le cercle des acteurs impliqués ou dans la distribution du pouvoir et de la responsabilité entre les acteurs, que ce soit dans le processus d'élaboration des mesures politiques ou dans leur mise en application. Le rôle traditionnellement important de la médecine était affaibli: il n'y avait pas de traitements efficaces contre le VIH et on considérait une utilisation massive du test de dépistage du VIH ou un dépistage obligatoire comme incompatibles avec le modèle de prévention.

La perception de l'ampleur du défi posé par le VIH/sida et l'étendue des innovations dans la réaction sociale dépassèrent dans bien des pays la com-

pétence des ministères de la santé: la politique gouvernementale de lutte contre le sida fut dans ces cas lancée ou coordonnée par le chef du gouvernement. Le modèle politique créé reposait, du point de vue de l'Etat, en grande partie sur la délégitimation des tâches à des acteurs souvent non-gouvernementaux avec une coordination autant que possible auto-régulée. Il s'agissait donc d'une manière de «gouverner à distance».

c. L'élaboration de la politique et la mise en application de la prévention

À la suite des expériences acquises dans la prévention et la promotion de la santé communautaires et avec des références explicites à la charte d'Ottawa de l'OMS – née indépendamment mais à peu près en même temps que «l'exception sida» – fut élaboré et mis en place un concept de prévention nouveau. Ce concept comprend le développement et l'utilisation de canaux de communication appropriés à au moins trois niveaux (information de la population générale, campagnes spécifiques s'adressant à des groupes cibles, conseil individuel) pour transmettre des messages d'information et d'éducation sans équivoque. Il se penche aussi sur l'amélioration des conditions de communication avec les groupes cibles et en leur sein. Cette ouverture et cette transparence impliquent non seulement l'impossibilité d'une discrimination publique qui serait incompatible avec une prévention dans les groupes cibles sur la base d'un partenariat crédible, mais a également comme conséquence logique que les modes de vie, les milieux et les structures des groupes cibles doivent être compris comme des moyens de communication et éventuellement soutenus (processus de construction communautaire). Les facteurs qui diminuent l'efficacité des efforts de prévention (par exemple les inégalités entre les sexes ou les différences entre classes sociales) sont pris en compte lors de la conception et la mise en œuvre de la prévention. La responsabilité du comportement individuel de prévention est considérée comme étant l'affaire de chacun, personnes infectées et personnes non infectées. Ceci comprend la responsabilité d'informer le/la partenaire sexuel(le) de potentielles expositions au risque. Cette nouvelle approche de la prévention des MST représente le passage d'une surveillance «despotique», individualisée et direc-



te, à des mécanismes de contrôle «infrastructurés», continus et indirects. On passe d'un système de contrôle et d'exclusion à une approche de coopération et d'inclusion, d'une stratégie de dépistage des individus atteints à une stratégie d'apprentissage social.

d. Elaboration et mise en application d'une politique de prise en charge des malades

Le système de soins montra au début des réactions de rejet vis-à-vis des malades du sida, pouvant aller jusqu'au refus de les accueillir et de les soigner. Ceci avait trois causes principales: 1. le VIH et le sida étaient quasiment incurables; 2. il existait un très faible risque professionnel de contamination qui pouvait cependant être évité en suivant des règles d'hygiène et de protection simples; 3. les patients étaient issus de groupes sociaux marginaux dont les modes de vie (en particulier s'agissant des usagers de drogues) étaient partiellement en conflit avec les habitudes et le besoin de contrôle régnant dans la médecine et les soins. Ces signes de rejet en regard du besoin d'accompagnement humain et solidaire des malades du sida gravement atteints ou mourants se sont heurtés aux aspirations d'autonomie et de participation déjà très

fortes dans «l'alliance exceptionnaliste» et mobilisèrent l'attention et l'énergie du mouvement sur l'organisation de la prise en charge des malades.

Avec un fort soutien des professionnels de la santé concernés, on réussit à imposer des transformations structurelles dans la prise en charge des malades pour mettre l'accent en premier lieu sur la qualité de (la fin de) vie et faire de l'orientation vers les besoins des patients une maxime centrale. En d'autres termes: il s'agissait d'abord de répondre à la problématique des malades et non à celle de la société.

e. Politique de dépistage et perception du risque

Avec le test de dépistage du VIH, on avait à partir de 1984 un instrument technique permettant de déterminer le statut sérologique. Les buts, l'ampleur et les conditions de l'utilisation de cet instrument représentaient un terrain conflictuel central – le plus important dans certains pays – dans les négociations sur la politique de santé publique. Il y avait des arguments de taille contre une utilisation large, et plus encore contre une utilisation obligatoire du test de dépistage du VIH comme outil de prévention primaire. Ceci conduisit à des débats politiques et scientifiques qui réexaminèrent la prévention secondaire (dépistage précoce pour pouvoir commencer une intervention ou un traitement individuel), et ce bien au-delà du domaine du sida.

Dans l'ensemble, le modèle de prévention choisi et les débats sur le test de dépistage du VIH conduisirent à l'élaboration et à l'application de méthodes novatrices dans les domaines de la gestion du risque, de la surveillance et de l'évaluation.

3ème phase (1991 – 1996): Les forces de normalisation

La normalisation désigne d'une manière générale un processus au cours duquel un phénomène considéré auparavant comme exceptionnel (par sa nouveauté, son importance, etc.) perd ce statut d'exception et rejoint – dans la perception et l'action – le monde du connu et de l'habituel. L'attention publique diminue ou se limite aux groupes principalement atteints et actifs, qui eux-mêmes généralement rétrécissent. A la fin de ce processus, le régime «d'exception» est aboli.

Cette dynamique s'est également appliquée au sida. Au bout de dix ans environ, apparaissent des signes d'érosions du statut «d'exception», et un processus de normalisation se met en route dans tous les pays occidentaux industrialisés, en partant des USA qui ont toujours joué un rôle pionnier dans le discours sur le sida. Ce processus, plus ou moins avancé selon les pays, est en cours. Le sida devient un risque de santé contrôlable, un problème de santé et de société parmi tant d'autres, et connaît un processus de dépolitisation.

Les forces de normalisation sont de natures diverses, non-spécifiques et spécifiques au sida:

3.1. Les forces de normalisation non-spécifiques au sida

- a. D'une manière générale, les sociétés ont un remarquable potentiel d'adaptation aux risques à plus ou moins long terme. Pour que ce processus s'instaure, il n'est pas toujours nécessaire que le risque – d'abord perçu comme exceptionnel – ait diminué, se soit transformé ou ait été façonné de manière à perdre son potentiel de menace.
- b. D'autres problèmes sociaux passent au premier plan et se superposent à l'explosivité du problème jusqu'alors considéré comme exceptionnel.

Par exemple, la peur du sida en tant que maladie infectieuse s'est trouvée relativisée par l'apparition d'autres épidémies (limitées) comme la fièvre d'Ebola, l'épidémie de «la vache folle» ou le virus des poulets de Hongkong, ainsi que par la persistance d'autres maladies infectieuses comme la tuberculose, la malaria, etc. qui continuaient à sévir dans les pays pauvres et qui connurent d'ailleurs un regain d'intérêt dans le contexte du sida. Le phénomène du sida comme problème de santé à forte composante sociale perdit ainsi une partie de son éclat exemplaire.

- c. La pression pour la réduction des coûts dans le domaine de la santé reprend de plus belle dans presque tous les pays industrialisés et influence de manière décisive la normalisation du sida. On entame des transformations structurelles profondes dans les systèmes de soins. Les nécessités économiques discutées dans ce cadre et prétendument en rapport avec la situation de l'économie mondiale («globalisation») traduisent un essor des concepts néo-libéraux qui n'épargne pas la politique de la santé. L'accent mis sur l'ef-

fet régulateur du marché et de la concurrence a pour conséquence générale une baisse de la sensibilité vis-à-vis des problèmes liés aux injustices sociales. Les personnes appartenant aux classes sociales défavorisées et à des groupes marginaux ainsi que celles atteintes de maladies graves et chroniques – dont les malades du sida commencent à faire partie – ne peuvent pas s'attendre, dans ce cadre, à un traitement de faveur.

- d. Pour les acteurs de la prévention et de la prise en charge des malades, la baisse et le retrait de l'attention sociale ont des conséquences graves: la normalisation est ici synonyme de baisse ou de crise de motivation. En effet, l'engagement particulièrement élevé qui prévalait en phase «d'exception» ne peut être maintenu très longtemps. De plus, lorsque l'attention publique baisse, le potentiel de gratification sociale disparaît, tarissant ainsi une source de régénération capitale pour le maintien d'un engagement élevé.
- e. «L'exception» demande des solutions originales et des actions novatrices. Lors du passage à la normalisation, on a davantage besoin de capacités d'intégration. Cette transformation des exigences, qui arrive au moment où le potentiel d'engagement dans le domaine du sida est déjà



en train de baisser, fait de la normalisation une croisée des chemins: bien des activistes de la première heure quittent le terrain de la lutte contre le sida. Les acteurs qui prennent leur place ont d'autres priorités et sont moins sensibles aux idées et acquis des débuts, dont la perspective allait souvent bien au delà du sida. Le passage de «l'exception» à la normalisation est par conséquent souvent lié à des changements dans les constellations d'acteurs.

- f. Dans les sociétés occidentales industrialisées, la gestion du risque – et ce fut le cas pour le sida – démarre souvent à l'initiative de mouvements sociaux et se comporte comme un mouvement social, avec un début, une apogée et une fin. Lorsque le sujet perd sa capacité à éveiller l'intérêt, les acteurs de «l'alliance exceptionnaliste» se tournent vers d'autres problèmes qui ne sont pas encore abordés dans la société ou qui sont redécouverts. C'est ainsi que le sida a provoqué un renforcement du mouvement d'entraide associatif dans presque tous les pays d'Europe. Dans de nombreux pays, les ONGs furent les premiers acteurs et les acteurs décisifs pour revendiquer et réaliser une politique du sida et une prise en charge des malades appropriées. Mais on a vu se confirmer que le potentiel d'entraide n'est pas illimité et qu'il est inégalement réparti. Les personnes et groupes jouissant d'un statut socio-économique plus élevé ont en général de meilleures possibilités d'organisation d'action et des réseaux aux ressources plus efficaces. Le processus de transformation de l'aide informelle à l'aide formelle – de l'entraide associative à l'aide caritative – transforme le caractère des ONG: elles se «normalisent» et deviennent partie prenante de l'Etat-providence, dépendant ainsi du fonctionnement de celui-ci. Il s'ensuit en règle générale une dépolitisation.

3.2. Les forces de normalisation spécifiques au sida

- a. Dans les pays d'Europe de l'ouest tout au moins, les scénarios catastrophes sur l'ampleur de l'épidémie ne se sont pas réalisés.
- b. «L'exception» se justifiait en grande partie par l'impuissance de la médecine face à cette maladie jusqu'alors inconnue. Les premiers succès médicaux à partir du début des années 90 chan-

gent la donne. Le sida devient de plus en plus une maladie maniable et contrôlable. Cependant, les succès demeurent limités, comme d'ailleurs dans beaucoup d'autres maladies de masse. Les possibilités thérapeutiques ont certes énormément progressé, mais les chances de guérison ne se sont pas améliorées. Cependant, à mesure que les possibilités thérapeutiques augmentent et que le champ d'action de la médecine grandit, deux processus s'instaurent qui donnent à la normalisation un élan tout particulier. D'une part, la médecine redevient l'instance décisive dans la gestion de la maladie. D'autre part, le mythe de la médecine toute-puissante – remis en cause par le sida – resurgit et celle-ci revendique à nouveau un pouvoir qui va bien au delà de son domaine de compétences.

- c. Avec un éventail thérapeutique croissant, le sida se transforme en maladie chronique et prend sa place dans le spectre des maladies dominantes dans la société occidentale.

Le pas probablement le plus important au début du chemin menant de la normalisation à la normalité du sida en tant que maladie chronique est venu de la virologie et de la médecine clinique. Dans ce développement s'est ancré l'espoir de rationaliser les grands conflits qui ont traversé la politique du sida et d'en revenir aux habitudes de réponse technique aux problèmes sociaux.

- d. Le sida, en période «d'exception» a généré une disposition importante et longtemps demeurée constante à agir et à engager des dépenses pour le combattre. On constate aujourd'hui une diminution de la volonté d'engagement politique et financier des gouvernements, des acteurs de la politique sociale et du système médical. Dans de nombreux pays, des projets subventionnés par l'Etat se terminent, d'autres sont réduits progressivement. En même temps on tente d'intégrer la lutte contre le sida dans des activités disposant d'un financement régulier – mais du fait des stratégies de réduction des coûts, ceci s'opère en général sur une base financière réduite. L'intérêt de la recherche se déplace, avec un recentrage sur la recherche médicale au détriment de la recherche en sciences sociales.
- e. Parmi les pionniers, nombreux sont ceux qui s'engageaient contre le sida parce que cette ma-

ladie n'était pas pour eux une construction abstraite mais une menace bien réelle. La confrontation permanente avec la détérioration physique et mentale, l'agonie et la mort a souvent donné lieu à des phénomènes de surmenage et de «burn out». Ce fut particulièrement le cas dans les ONGs, mais aussi dans beaucoup d'établissements de soins spécialisés, où le quotidien était marqué non seulement par la mort en général, mais aussi par la perte de compagnons de route.

4ème phase (depuis 1996): Normalisation/Normalité – premiers résultats et perspectives

Comparé au modèle de politique de santé rendu possible par «l'exception» pour le VIH/sida, le résultat de processus de normalisation à la fin des années 90 offre une image contradictoire. D'un côté, les institutions dédiées au sida et les agences gouvernementales spécifiques voient leur importance réduite ou sont (ré-)intégrées dans l'organisation hiérarchique et bureaucratique normale. En



même temps, on coupe les ressources pour la prévention et la recherche, parfois de manière radicale. Ces coupes se justifient en partie parce que la pression du problème est en train de se relâcher ou parce qu'elle avait été surestimée. Cependant, ces coupes se font parfois au détriment d'une prévention efficace et d'une prise en charge de qualité – la normalisation se traduisant par un démantèlement. D'un autre côté, les innovations développées en rapport avec le sida se sont affirmées et institutionnalisées – la normalisation se traduisant par une stabilisation de «l'exception». Enfin, le sida a suscité des développements qui n'ont pas seulement fait leurs preuves dans le domaine du sida, mais ont été généralisés en tant que normalité nouvelle – la normalisation se traduit ici par une généralisation de «l'exception».

4.1. La prise en charge des malades du sida – la normalisation dans le champ conflictuel entre innovations et (re-)médicalisation

«L'exception» a engendré un grand nombre de réformes positives et potentiellement généralisables dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida. Pour ce qui est de l'abolition, de la consolidation ou, dans le meilleur des cas, de la généralisation de ces innovations, divers chemins se dessinent.

Dans les pays d'Europe de l'ouest aujourd'hui, les malades du sida peuvent généralement compter sur un traitement médical de qualité et accessible. Le développement des structures de prise en charge est plus contrasté et incertain, surtout en ce qui concerne le sort des autres professions de santé, tout aussi importantes vue la chronicisation du sida. La médecine jouit, face à ce développement, une position clé. Son pouvoir – relatif et dépendant en grande partie de ses possibilités thérapeutiques – ne s'exprime pas seulement dans la prise en charge individuelle mais aussi dans l'influence exercée sur les changements et l'institutionnalisation de la structure de soins et même sur les fonds attribués à la recherche.

Dans les phases «d'exception», cette position de pouvoir était du côté des innovateurs: après les premiers diagnostics de sida, la médecine (avec les personnes atteintes elles-mêmes et «l'alliance exceptionnaliste») devint le moteur d'une prise en charge orientée vers les besoins des patients. Elle

montra un potentiel d'innovation et prouva une capacité de prise en charge dont on ne l'avait pas crue capable. A mesure que les possibilités thérapeutiques s'amélioraient et que ses possibilités d'actions se multipliaient, la qualité atteinte d'orientation vers le patient commença à s'effriter. Depuis, les nécessités de traitement médical aigu tendent à reprendre le dessus sur les aspects de soins plus généraux.

4.2. La prévention du sida – entre généralisation, fatigue et retour en arrière

C'est sans doute dans la prévention du sida que la capacité d'influencer les comportements au niveau de la population a eu le plus de succès dans l'histoire de la santé publique jusqu'à présent. Les modifications de comportements obtenues sont importantes et durables, aussi bien dans les principaux groupes de personnes atteintes que dans la population générale. Elles pourraient sans doute être encore améliorées si les efforts en ce sens sont poursuivis.

Une généralisation de ce succès à la prévention d'autres risques pour la santé est entravée, d'une part, par le manque de volonté politique et d'autre part par le fait qu'on ne sait pas avec certitude lesquels des facteurs suivants ont contribué à ce succès et dans quelle mesure:

- la combinaison de messages destinés à l'ensemble de la population, de campagnes ciblées organisées par les groupes atteints et de conseil individuel? – la qualité des messages et de leur transmission? – la solidarité dans le climat social qui permit un apprentissage public dans des domaines intimes et tabous?
- l'élargissement de l'éducation à la santé avec l'inclusion d'éléments d'influence sur la situation de vie?
- la cohésion sociale dans les groupes atteints, en particulier dans la communauté gay?
- la pression du problème par la confrontation personnelle avec les conséquences de la prise de risques, c'est-à-dire avec les séropositifs et les malades du sida dans l'entourage?

On ne sait pas grand-chose à ce sujet. Les recherches empiriques sont rendues difficiles par le fait que pratiquement tous ces facteurs ont été présents dans des proportions différentes selon les pays. C'est la raison pour laquelle on ne peut me-

surer de manière à peu près satisfaisante qu'un effet d'ensemble.

Sur la voie qui mène à la normalité de la prévention communautaire (pas seulement la prévention du VIH), on est confronté à des questions auxquelles il n'y a pas encore de réponse satisfaisante:

- de quel type de lobbying les acteurs de santé publique se réclamant du volontariat ont-ils besoin, pour assurer un soutien financier public de leur action dans le cadre d'un «Welfare Mix» visant à l'égalité des chances et à l'efficacité, au moment où la concurrence se durcit dans le domaine social et où «l'exception» faiblit? (durabilité politique)
- quelle est la part respective des gratifications matérielles et immatérielles nécessaire pour attirer, qualifier et conserver un nombre suffisant de bénévoles motivés? («incentive mix»)
- comment peut-on combattre la tendance des associations d'entraide à se concentrer sur les fractions des groupes cibles auxquelles elles ont assez facilement accès et à négliger les «groupes marginaux» difficilement accessibles (couverture des populations insuffisamment servies)?

Cette dernière question se pose avec une acuité et une actualité croissantes: au début, il semblait que c'étaient surtout les homosexuels des classes moyennes et supérieures (menant une vie plutôt mobile et autonome) qui seraient concernés par le VIH/sida. La première génération d'activistes de la prévention s'est recrutée en majorité parmi eux. Elle ne se limita pas cependant à la prévention dans sa propre communauté mais s'attacha également à soutenir la prévention pour des groupes moins bien organisés tels que les usagers de drogues. Dès le début des années 90, on put constater aux Etats-Unis que le ralentissement de l'épidémie au sein des homosexuels faisait baisser la motivation des activistes pour le domaine de la prévention et que l'énergie tendait à se tourner vers les questions thérapeutiques, en particulier le développement, la distribution et l'accessibilité des médicaments. Les efforts de prévention pour les personnes de couches sociales défavorisées s'en trouvèrent un peu négligés.

Au vu des discussions qui renaissent dans le cadre de la normalisation, en particulier celles touchant au rôle du test de dépistage du VIH («screening» et même dépistage obligatoire), il est bon de

noter que la décision concernant le modèle original de prévention du sida a été prise aussi bien pour des raisons d'efficacité que pour des raisons de protection des droits civils. Jusqu'à présent, ce débat n'a pris dans aucun pays d'Europe une forme telle que la politique de dépistage et donc de prévention en place soit menacée. Mais un coup d'œil sur les développements dans la prise en charge des malades montre que même des innovations bien fondées et praticables peuvent se trouver affaiblies ou même abolies dans le cadre de la médicalisation du sida. Vu les développements en cours aux Etats-Unis, qui ont en général un rôle pionnier, il faut considérer le modèle de prévention par l'apprentissage social comme une innovation menacée. Ce danger est d'autant plus important que la conception de la prévention primaire aurait maintenant besoin d'un remaniement: les nouveaux espoirs thérapeutiques peuvent en effet faire diminuer la perception du risque de s'infecter par le VIH et ainsi affaiblir une des motivations de comportement préventif.

Le risque d'échec menace non seulement la prévention du VIH, mais aussi la modernisation nécessaire de l'ensemble de la politique de prévention dans les pays industrialisés. Les débats sur l'efficacité, les effets positifs et les effets négatifs du dépistage du VIH (prévention secondaire) préfigurent ceux qui s'appliqueront au dépistage d'autres maladies. D'autre part, ce qui est en jeu avec le modèle de stratégie d'apprentissage social c'est bien la stratégie actuellement la plus prometteuse de prévention des maladies de société.

4.3. Le sida et les drogues – «l'exception» devient normalité

La politique concernant les drogues, en particulier celles utilisées par voie intraveineuse, constituait déjà un domaine particulier bien avant l'apparition du sida. Ce domaine comprenait des réseaux d'acteurs, des institutions et des régulations issues des politiques sociale, sanitaire, judiciaire et de la jeunesse.

Depuis les années 70, deux politiques s'affrontent: répression et abstinence contre réduction des risques et des dommages. La première est caractérisée par le rejet des consommateurs dans l'illégalité et l'exigence d'une désintoxication comme condition à toute aide ou thérapie. La seconde s'ap-



puie sur des programmes d'échange de seringues (appareil avant le sida), un accès à bas seuil de l'aide, notamment par des contacts avec les usagers de drogues dans le travail de rue et des traitements de substitution à la méthadone.

Lorsque, dans la première moitié des années 80, on comprend que le partage de seringues contaminées par le VIH est le mode de transmission le plus important après la transmission sexuelle, les domaines politiques du sida et de la drogue commencent à se superposer. La politique du sida est en train de s'éloigner du modèle traditionnel répressif de lutte contre les MST et s'engage de plus en plus fermement dans un modèle d'inclusion et de coopération, la stratégie d'apprentissage social. Il est bien évident que ce modèle n'est compatible qu'avec une approche de réduction des risques dans le domaine des drogues et non avec une politique répressive. De ce fait, des alliances se forment entre la partie dominante du secteur du sida et les coalitions de réduction des risques dans le secteur de la drogue. La composition de ces coalitions est très différente selon les pays, mais leur force est suffisamment grande pour donner des élans politiques décisifs.

Conclusions

L'apparition du sida a provoqué dans tous les pays d'Europe des innovations importantes et profondes dans les domaines de la prévention, de la prise en charge des malades, de la politique de santé et des droits civils. Le sida n'a mené à aucune catastrophe, ni dans le domaine épidémiologique, ni dans celui des libertés. Ce résultat est dû d'une part, au fait que les risques, surestimés au début de l'épidémie, ont pu être appréciés de façon plus réaliste avec le développement des connaissances médicales et des sciences sociales. Il est d'autre part attribuable aux succès de «l'alliance exceptionnaliste» dans la prévention et dans la protection des droits civils. C'est grâce à elle que les pays européens ont réussi à relever les défis de civilisation et de santé publique dus au sida qui se posaient à leurs populations. Les différences entre pays s'expliquent par la force relative de «l'alliance exceptionnaliste» par rapport à la force d'inertie des institutions conservatrices et moralisatrices dans chacun d'entre eux. Les variations dans le degré d'institutionnalisation et d'ancrage légal de «l'exception» atteint sur ce terrain très discuté conditionneront largement la direction et l'ampleur de la normalisation à venir. Ce ne sont pas tant les concepts que les forces qui manquent pour une «deuxième vague» d'innovations à même de consolider le modèle d'«exception» dans la prévention et de prise en charge des malades, deuxième vague qui serait souhaitable du point de vue du développement des sciences de la santé.

Dans ce processus encore inachevé se dessinent trois principaux types de normalisation (avec de nombreuses formes mixtes).

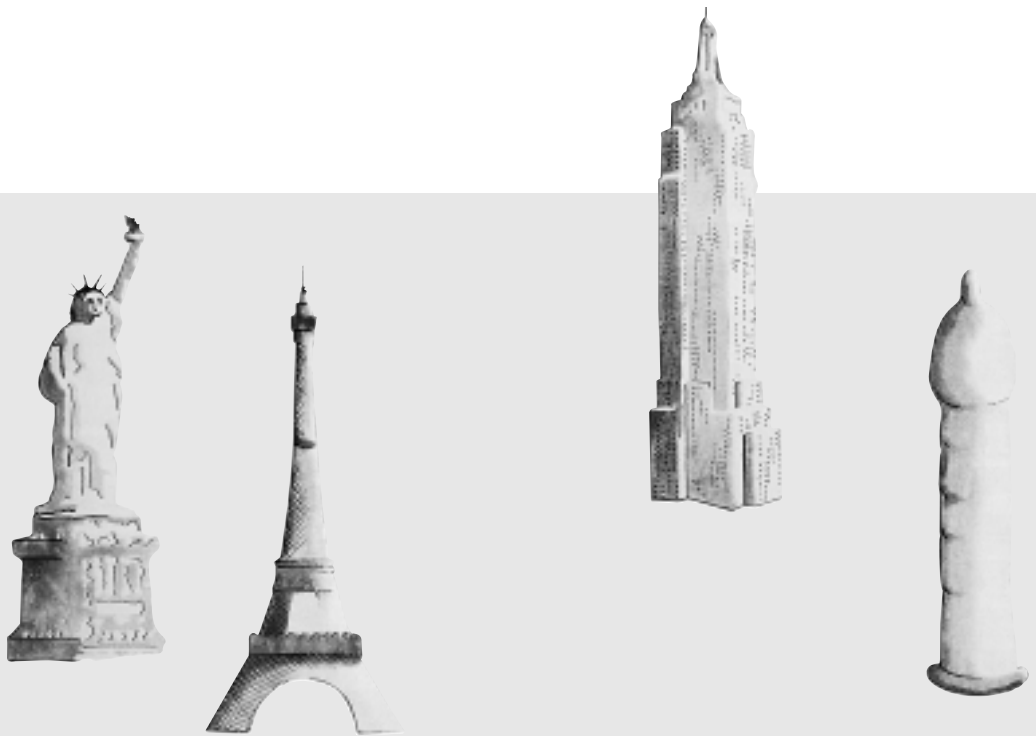
a. Normalisation en tant que généralisation. Les mesures développées dans le cadre de «l'exception» sont généralisées. Dans la prise en charge des malades, par exemple, des innovations telles que le principe de soins à domicile plutôt qu'à l'hôpital même dans des conditions très difficiles, le développement de services de soins proches des personnes atteintes (communautaires) et spécialisés, ainsi que l'organisation orientée vers les besoins des patients, s'étendent à la prise en charge d'autres groupes de patients. Les modèles de promotion de la santé qui ne se limitent pas à des appels à la modification des comportements mais prennent en compte leurs

déterminants (en particuliers sociaux) poursuivent leur percée - jusqu'à présent plus théorique que pratique. Dans la politique de la drogue enfin, le développement de politiques pragmatiques de réduction des risques et des dommages continue.

b. Normalisation en tant que stabilisation. On observe ce type de normalisation dans certains domaines, où la gestion particulière du sida est institutionnalisée. C'est le cas par exemple pour les services de soins spécialisés, pour l'institutionnalisation de la prévention primaire du VIH orientée vers des groupes cibles, ainsi que pour les transformations dans la définition des tâches et la structure des institutions de santé publique de l'Etat.

c. Normalisation en tant que régression. Certains programmes et certaines institutions nés de «l'exception» subissent un retour en arrière. Dans de nombreux pays, les organisations particulières - centrées sur le VIH/sida - sont fondées dans des institutions gouvernementales ou de santé publique ou réintégrées dans des structures à vocation généraliste. Il s'agit souvent d'une démarche réaliste au vu de l'ampleur du problème qui doit être pris en charge à long terme. Cette intégration pourrait même, grâce au transfert d'expériences, donner un nouvel élan à la normalisation en tant que généralisation. Au niveau de la politique de santé, par contre, la réduction en chiffre absolu des ressources mises à la disposition de la prévention primaire du VIH qui a lieu dans certains pays tels que l'Allemagne, représente un danger. Cette réduction menace en particulier le développement de stratégies de communication et d'apprentissage destinées aux personnes en situation de risque issues des couches défavorisées, chez lesquelles les nouvelles infections se développent de manière disproportionnée. Pour le moment, un retour aux théories de santé publique traditionnelles est improbable en Europe - contrairement aux Etats-Unis - mais doit tout de même être pris au sérieux en tant que danger latent.

Les progrès thérapeutiques conduisent aussi à des tendances régressives dans la prise en charge des malades. Ici, c'est le niveau d'orientation vers les besoins des patients qui est menacé. La diminution, voire l'arrêt brutal des programmes



de recherche en sciences sociales et en santé publique sur la prévention et la prise en charge des malades dégrade dans de nombreux pays les conditions nécessaires à une stabilisation des acquis et plus encore à une généralisation des succès de «l'exception sida».

On peut tirer de l'analyse de «l'exception sida» quatre conclusions provisoires pour le développement de la politique de santé dans les pays capitalistes riches d'Europe:

- a. «L'exception sida» confirme l'expérience selon laquelle la santé en elle-même constitue un mobile fort dans le domaine de la morale mais plutôt faible pour ce qui est de l'action politique. L'attention, la disposition à mobiliser des ressources et la force réformatrice dans la politique de santé ne s'orientent en général pas selon des priorités épidémiologiques. Des réformes profondes dans la prévention et la prise en charge des malades exigent en principe un lien entre un problème de santé, d'autres sujets importants et des acteurs intéressés dans d'autres domaines politiques.

Le cas échéant, des bonds en avant dans la politique de santé, des changements de perspective et de modèle, deviennent alors possibles. Ceci a pu être observé dans le passage à une orientation vers les besoins des patients dans le système de soins – à nouveau menacée actuellement – mais surtout dans la transformation profonde qui a eu lieu dans la prévention primaire: la stratégie d'apprentissage social proposée avait été développée pour prévenir les maladies chro-

niques, en particulier cardio-vasculaires, mais n'avait pas vraiment pu s'établir au-delà de projets pilotes. Ce modèle et le changement de perspective qui s'y rattache – de l'individu au groupe ou à la communauté, du comportement aux conditions de vie – a pu finalement s'imposer avec le sida, maladie transmissible. Le fait que ceci ait été possible politiquement et appliqué avec succès constitue le noyau de «l'exception». Le fait qu'on ait renoncé aux stratégies classiques de dépistage individuel obligatoire peut sembler beaucoup plus spectaculaire, mais n'est par rapport au point précédent qu'une condition accessoire quoique nécessaire.

- b. Les chances d'imposer et de mettre en application des avancées novatrices de cette sorte ne dépendent pas seulement de la force des lobbies qui les promeuvent, mais aussi du poids de la tradition et de la force politique des professionnels qui défendent les théories qui doivent être combattues. Dans le cas du sida, l'absence évidente de traitements efficaces a aboli partiellement et pour un certain temps le pouvoir de la médecine de définir la politique à suivre. Le retrait temporaire de la médecine de son rôle habituellement dominant a donné de l'espace à d'autres modèles et permis de concevoir et d'expérimenter des alternatives. Dans la prévention, ceci a représenté un affaiblissement des tendances à l'individualisation et au contrôle social inhérentes à la médicalisation des problèmes de santé. Dans la prise en charge des malades, par contre, l'individualisation des soins s'est accrue,

par l'augmentation des tâches et de compétences assumées par des professionnels de la santé non médecins (infirmier(e)s, assistantes sociales, psychologues, etc.) et par des bénévoles. Ces innovations et le prestige grandissant pour ces autres professions de la santé seront-ils conservés dans le cadre de la re-médicalisation du sida due aux succès thérapeutiques? Seront-ils même étendus, et si oui, dans quelle mesure? On ne le sait pas encore et la décision se prendra dans des débats de politique professionnelle et non au lit du malade. Le danger des normalisations de type régression est sans doute plus grand quand les innovations ont mis en jeu l'organisation et les intérêts proches de l'activité médico-thérapeutique.

- c. Les innovations dans la gestion sociale de la santé peuvent avoir un rayonnement fort dans d'autres domaines politiques. Ceci s'est vérifié pour la politique de la drogue, mais se manifeste aussi dans la tolérance et l'acceptation croissantes des homosexuels.

Le message central de la prévention du sida (sexe sans risques en dehors de la stricte monogamie) n'a pas conduit à une augmentation de la promiscuité sexuelle, ce que certains avaient redouté et d'autres espéré. Il a en revanche permis l'établissement d'un climat plus ouvert de communication sur les questions de la sexualité et des relations amoureuses. Enfin, «l'exception sida» a projeté de la lumière sur des «zones d'ombre» de la société, ignorées auparavant. Par exemple, un regard nouveau a été porté sur les problèmes humains et sociaux liés à la migration, à la prison ou à la prostitution et a donné de l'élan aux forces réformatrices actives dans ces domaines.

- d. Les pays européens ont, chacun à son propre rythme et selon sa propre stratégie, attaqué leur crise du sida et l'ont généralement surmontée. La coopération internationale s'est davantage développée entre organisations de personnes atteintes (à l'exemple du projet de prévention européen pour les migrant(e)s dans «l'industrie du sexe» TAMPEP) et au niveau des sciences qu'au niveau politico-gouvernemental, par exemple de l'Union Européenne. On ne peut affirmer que des structures de décisions plus centralisées auraient permis des résultats meilleurs que la pra-

tique européenne de déclarations générales et de soutien ponctuel à la recherche.

Il est cependant un domaine où les pays européens et les autres pays riches (à quelques exceptions près, dont les Pays-Bas, par exemple) ont failli dans la crise globale du sida. Plus de 80 % des infections au VIH surviennent dans les pays pauvres, environ 80 % des malades du sida y vivent. Mais seules 10 % des ressources pour la lutte contre le sida à l'échelle mondiale y sont investies. C'est inhumain et cela rend patent l'échec de la globalisation et de la durabilité de cette lutte. A l'évidence, dans le domaine du sida, la globalisation et la durabilité ne peuvent actuellement être réalisés ni dans le cadre de la distribution primaire à l'échelle mondiale, ni à travers la distribution secondaire des ressources sur une base politique et humanitaire. A ce niveau, il n'y a jamais eu et il n'y a toujours pas «d'exception sida».

Traduction: Sophie Neuberg

Version très abrégée du texte de Rolf Rosenbrock, Françoise Dubois-Arber, Martin Moers, Patrice Pinell, Doris Schaeffer, Michel Setbon:

Die Normalisierung von Aids in Westeuropa. Der Politik-Zyklus am Beispiel einer Infektionskrankheit
Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Papers der Arbeitsgruppe Public Health, Berlin, 1999

Version anglaise:

Rolf Rosenbrock, Françoise Dubois-Arber, Martin Moers, Patrice Pinell, Doris Schaeffer, Michel Setbon:

The AIDS Policy in Western Europe. From Exceptionalism to Normalization
Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Papers der Arbeitsgruppe Public Health, Berlin 1999, 58 pages, numéro de commande: P99-202

Commandes contre 1 mark en timbres ou coupon-réponse international à:

Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Reichpietschufer 50, D-10785 Berlin
<http://www.wz-berlin.de/forschung/p/ph/ph.html>
(extraits)

Note:

Une version anglaise a été soumise en 1999 à la revue «Social Science and Medicine». Une publication en allemand sous forme de livre est prévue.