



Hygiène contre Panacée : Les blocages de la santé publique en France

Marc Lorient

► **To cite this version:**

Marc Lorient. Hygiène contre Panacée : Les blocages de la santé publique en France. Humanisme et entreprise, A.A.E.L.S.H.U.P 2003, pp.17 - 40. <halshs-00362563>

HAL Id: halshs-00362563

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00362563>

Submitted on 18 Feb 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Hygiène contre Panacée : Les blocages de la santé publique en France¹

Marc Lorient

Laboratoire Georges Friedmann / ISST (CNRS-Paris I), 16 Bd. Carnot, 92 340 Bourg-la-Reine.

Si la sagesse populaire affirme depuis longtemps qu'il vaut mieux prévenir que guérir, la logique comptable du financement de notre système de santé comme le prestige supérieur, aux yeux de la plupart des médecins, du curatif par rapport à la prévention font que les politiques sanitaires restent largement tournées, en France, vers l'accès aux soins. Pourtant, dès les années 1970, des experts du commissariat général au Plan avaient développé l'idée qu'une action plus en amont sur les déterminants sociaux des problèmes de santé pourrait, à terme, éviter des dépenses de soins autrement plus coûteuses. Mais les économies liées à un plus grand effort de prévention sont difficiles à chiffrer avec précision et n'apparaissent pas immédiatement : elles représentent dans un premier temps un surcoût qui ne sera compensé qu'à long terme.

Plus, près de nous, le Haut Comité à la Santé Publique (HCSP), depuis sa création en 1992, milite pour une plus grande cohérence des politiques de santé afin de mieux faire correspondre les dépenses aux besoins et aux priorités de santé tels qu'ils peuvent être dégagés par les différentes instances de recherche et de débat en santé publique. De même, depuis plus de quinze ans, des responsables politiques de différentes tendances, des économistes de la santé, des responsables associatifs divers ont constaté et déploré le manque d'efforts en matière de prévention par rapport aux dépenses de soins (Lorient, 2002).

La France, en effet, dépense beaucoup pour la santé (quatrième rang mondial pour la dépense par rapport au PIB) et, si elle possède globalement de bons indicateurs sanitaires, elle présente tout de même quelques points noirs durables : les inégalités de santé, entre catégories sociales, entre sexes ou entre régions y sont parmi les plus fortes d'Europe ; de même, la mortalité prématurée (avant 65 ans) reste élevée en France, équivalente à celle du Portugal (HCSP, 2002). Ces problèmes dépassent largement la simple question de l'accès aux soins. D'où les appels répétés pour concevoir une autre politique de santé, plus globale, moins centrée sur le curatif.

Pourtant, la part de la médecine préventive (médecine du travail, services de santé scolaire, PMI, dépistages et vaccins et programmes spécifiques de santé publique) dans la consommation médicale totale est passée de 2,9% en 1980 à 2,1% en 2001. De plus, le prestige des professionnels qui en ont la charge reste faible et le médecin qui ne soigne pas, surtout s'il est salarié, est encore considéré comme un médecin raté par beaucoup de ses confrères. Comment comprendre les blocages politiques, professionnels et institutionnels qui empêchent les programmes de revalorisation de la prévention de se traduire par des actes concrets ? Quels sont les mécanismes qui maintiennent dans la marginalité professionnelle tous les médecins qui n'ont pas une pratique curative et biomédicale ?

1 - Un financement et une pratique médicale centrés sur le soin

Les difficultés à faire évoluer notre système de santé sont parfois expliquées en terme de « pouvoir médical ». Cela mériterait d'être nuancé. Le « pouvoir médical » a été réduit, dans la sociologie critique des années 1970, à la volonté supposée des médecins d'étendre leur sphère d'influence à des domaines de plus en plus vastes de la vie privée et sociale. Cette approche est caricaturale et trompeuse. En effet, la profession médicale ne forme pas un corps homogène à l'idéologie unique et les attentes des usagers pour une plus grande médicalisation de leurs problèmes ne rencontrent souvent qu'une petite minorité d'innovateurs, marginaux auprès de leurs confrères. En fait, le « pouvoir médical » se manifeste surtout de deux façons : tout d'abord comme capacité de résistance – très inégalement partagée – aux projets qui menacent les intérêts et les valeurs – variables – des médecins ; ensuite, de façon plus diffuse, à travers un formatage cognitif des problèmes de santé perçus essentiellement comme des dysfonctionnements individuels appelant une réponse en terme d'accès aux soins. Cette vision plus pragmatique et différentialiste du « pouvoir médical » permet de mieux comprendre la structure de notre système de santé et les effets des politiques actuelles de maîtrises des dépenses de santé.

¹ Cet article reprend et précise certains points développés dans mon dernier livre (Marc Lorient, *L'impossible politique de santé publique en France*, Eres, 2002).

1-1 L'élaboration des politiques sanitaires autour de l'accès aux soins

1-1-1- Aux origines du système actuel

Dès les premières lois permettant un accès socialisé à la médecine de ville, les syndicats médicaux se sont montrés soucieux de défendre les intérêts financiers et l'indépendance du médecin face aux organismes payeurs. Si les différentes formes de protection sociale apportent une clientèle solvable nouvelle à la profession médicale, elles portent en elles le risque de contre-pouvoir et de contrôle sur les tarifs et donc les revenus des médecins. Le premier syndicat national de médecins, l'Union des Syndicats Médicaux Français (USMF), fondé en 1884, apparaît divisé sur cette question. Si certains de ses dirigeants, représentants des médecins des villes moyennes de province, désireux de pouvoir mieux gagner leur vie tout en étendant la médecine à tous, sont plutôt favorables aux assurances sociales et au système de tiers payant avec des tarifs opposables, d'autres refusent d'avoir à soigner des malades à des tarifs assez nettement inférieurs à ceux qu'ils pratiquent avec leurs patients aisés. Lors de la discussion de la loi de 1893 sur l'aide médicale gratuite (AMG), l'USMF réclame le droit pour les médecins de refuser les malades indigents. La loi de 1898 sur les accidents du travail permet aux ouvriers blessés de recevoir une consultation, payée au tarif de l'AMG, pour établir un certificat. Si les syndicats médicaux se battent pour « obtenir » ces malades et imposer le principe du libre choix (alors que les blessés étaient souvent orientés vers le médecin de l'usine), ils revendiquent également des tarifs plus élevés qui seront obtenus en 1905. Mais dans le même temps, un nombre croissant de médecins se plaint d'avoir à soigner cette nouvelle clientèle moins rémunératrice et appartenant à des milieux sociaux différents de ceux que fréquentent habituellement les médecins aisés.

Toutefois, c'est avec la prise en charge des blessés et invalides de la première guerre mondiale que les véritables conflits éclatent. Les lois de 1919 sur les pensions de guerre et sur les maladies professionnelles imposent le système du tiers-payant (le médecin n'est remboursé qu'après-coup) avec, à partir de 1920, un tarif fixe et une limitation du libre choix du médecin par le patient. Devant le mécontentement suscité par ces mesures, les tenants de la médecine libérale – exerçant plutôt dans les grandes villes – prennent, au sein de l'USMF, l'avantage sur les partisans de l'hygiénisme – plutôt représentés par les médecins des campagnes, notamment du sud de la France. C'est dans ce contexte qu'est déposé en 1921 le premier projet de loi sur les assurances sociales. Une majorité des adhérents de l'USMF se montre favorable à l'idée d'une socialisation des dépenses de santé à condition que soient respectés le libre choix et le paiement à l'acte avec des tarifs qui seraient négociés entre les syndicats et les caisses. Mais une forte minorité s'exprime contre toute forme de contrôle collectif et quitte l'USMF pour fonder, en 1925, la Fédération nationale des médecins de France (FNMF).

En 1927, la FNMF parvient à faire voter les fameux sept principes de la médecine libérale et fusionne avec l'USMF pour fonder la Confédération de syndicats de médecins de France (CSMF). Le tout nouveau syndicat s'oppose alors avec vigueur à la loi de 1928 sur l'assurance maladie qui prévoit la négociation de tarifs dans le cadre de contrats locaux et la possibilité du tiers-payant. Une nouvelle loi doit être votée en 1930 qui laisse de côté cette fois la question de la fixation des honoraires et du tiers-payant. Ce coup de force des tenants de la médecine libérale fige pour longtemps la position des syndicats de médecins face à la protection sociale et la nécessaire régulation des coûts qu'elle implique. Encore aujourd'hui, les principes de la médecine libérale de 1927 pèsent sur les revendications et les débats.

1-1-2- la médecine libérale, une notion spécifiquement française

Les sept principes de la médecine libérale promulgués en 1927 doivent pourtant beaucoup aux enjeux spécifiques de la confrontation entre l'Etat et les syndicats médicaux à l'époque. Présentés comme traditionnels et universels, ils ne constituent qu'une tendance parmi d'autres, celle qui s'impose à ce moment en France mais n'a pas d'équivalent exact chez nos voisins.

Le premier principe est celui du libre choix du médecin par le malade. Contre les pratiques des caisses patronales qui préfèrent le plus souvent passer un accord avec un médecin, les syndicats médicaux avaient imposé en 1905 ce principe qui commençait à se répandre. D'autres pays, comme la Grande Bretagne ne l'appliquent pas. Le deuxième principe est celui du respect du secret professionnel. S'il n'est contesté par personne, la définition de ses limites peut-être problématique et il peut être invoqué pour refuser de communiquer toute information permettant à l'organisme payeur - ou même au fisc - de contrôler l'activité des médecins, comme l'ont montré des exemples récents. Le principe suivant est le droit à des honoraires pour tout malade soigné. Il s'agit là de s'opposer à d'autres formes de paiement comme la capitation ou le salariat pratiqué dans d'autres pays et par certaines caisses privées (patronales ou mutualistes) à l'époque. Le paiement forfaitaire par les patients (une à deux fois par an) était aussi une habitude dans certaines campagnes jusqu'au début du XX^e siècle et n'est donc pas moins « naturel » que le paiement

à l'acte. Le paiement direct par le malade (et non le paiement par un tiers, l'assurance, après une visite gratuite pour le malade), qui constitue le quatrième principe répond à la crainte que le tiers-payant soit un moyen pour les caisses d'imposer leurs tarifs aux médecins. La soit-disant « entente directe », c'est-à-dire le droit pour le médecin de fixer ses honoraires au cas par cas, devient progressivement caduque entre 1960 et 1970. Le cinquième principe est celui de la liberté thérapeutique et de prescription. Pour l'organisme payeur, il est en effet tentant de chercher à limiter ses coûts en imposant aux médecins les traitements présentant le meilleur rapport efficacité/coûts, comme cela est normalement la règle pour toute dépense publique. Mais, au nom de l'autonomie professionnelle et de la dimension individuelle de la médecine, toute ingérence d'un tiers, même fondée sur des normes médicales, est rejetée. Soixante-dix ans après, certains médecins refusent encore, par exemple, l'imposition des médicaments génériques ou des références médicales opposables (RMO). Les sixième et septième principes posent que les caisses ne pourront contrôler que les malades et non les médecins et que les syndicats médicaux auront un droit de regard sur le fonctionnement des caisses.

Les syndicats médicaux acceptent donc les avantages de la prise en charge collective (une clientèle solvable plus nombreuse) tout en en rejetant les inconvénients. Arc-boutée sur la défense de l'autonomie de la pratique libérale individuelle, la CSMF fait obstacle au développement de la médecine sociale et de la santé publique. Comme le remarque Pierre Guillaume (1996), « depuis la fin du XIX^e siècle, la médecine libérale avait clamé sa compétence en matière d'hygiène publique et privée en arguant de sa connaissance unique de toutes les couches de la population et de leurs divers cadres de vie. Le syndicalisme médical s'était insurgé sans relâche contre toute tentative pour donner à l'hygiène une certaine autonomie par rapport à la médecine. Il avait vu avec méfiance la création de chaires universitaires d'hygiène sociale et n'avait pas reconnu cette hygiène sociale comme une spécialité. Il avait dénoncé toute tentative de mise en place de structures propres, qu'il s'agisse de services départementaux ou de commissions nationales. Cette résistance n'avait pas été sans effets puisque l'Office national d'hygiène sociale, né en 1924, n'avait survécu que dix ans. » L'absence de tarifs opposables fait que la prise en charge reste partielle et que l'égalité devant les soins ne peut pas être assurée. Les institutions qui pourraient faire concurrence à la médecine libérale sont systématiquement combattues ou cantonnées à un rôle résiduel comme l'hôpital jusqu'en 1941, la médecine du travail ou les PMI après 1945.

1-2-3- L'hôpital contraint de se positionner sur le créneau de la technicité

Dans l'entre deux guerres, en effet, les progrès de la médecine vont rendre plus problématique la distinction entre malades « indigents » (ayant droit à l'hôpital), et malades « aisés » (devant se faire soigner dans les cliniques privées). Des équipements lourds, coûteux, rapidement obsolètes, ne peuvent souvent être achetés que par des établissements recevant des subventions publiques ou privées ; or ceux-ci sont en principe réservés aux personnes ayant droit à l'aide médicale gratuite (AMG). C'est le cas notamment des centres anticancéreux dont les mieux équipés possèdent du matériel de radiothérapie au coût très élevé, notamment à cause du radium utilisé (Pinel, 1992). Seuls les centres les plus riches sont capables d'acheter les appareils les plus puissants et de fortes quantités de radium (plus de 1 gramme). Les cliniques privées ne peuvent rivaliser avec eux. Certains directeurs de centres ouvrent alors l'accès à des malades payants, notamment ceux qui sont qualifiés de « petits payants », c'est-à-dire qui ne sont pas assez pauvres pour relever de l'AMG, mais pas non plus assez riches pour accéder aux cliniques privées les mieux équipées. Les tarifs pratiqués par les centres pour ces malades sont beaucoup plus bas que ceux du privé alors que les équipements techniques y sont souvent bien supérieurs. Cette concurrence perçue comme déloyale entraîne le mécontentement des médecins du secteur libéral et des syndicats médicaux. En 1936, ces derniers soutiennent un projet de loi visant à interdire l'hôpital aux malades non indigents. Il faut donc attendre la loi du 21 décembre 1941 pour que l'hôpital soit officiellement ouvert aux malades payants, toutes classes sociales confondues. Mais ce n'est qu'à la fin de la guerre que cette mesure prendra son effet. Elle aura deux conséquences : tout d'abord, le manque de confort et la promiscuité, qui étaient considérés comme normaux dans un hôpital réservé aux pauvres, sont de moins en moins tolérés par des patients issus de milieux sociaux plus favorisés. Ensuite, son rôle n'est plus d'offrir une médecine sociale et l'hébergement aux plus pauvres, mais de plus en plus d'être le lieu d'une médecine de pointe que ne peut offrir la pratique libérale. Or, les meilleurs médecins réservaient l'essentiel de leur temps à leur pratique en ville tandis que la qualité des études et du recrutement des médecins hospitaliers était de plus en plus contestée (Jamous, 1969).

Ce n'est qu'en 1958 (« réforme Debré ») que les études médicales sont réformées : généralisation de l'externat, les concours de recrutement deviennent anonymes et nationaux pour limiter le népotisme, tandis que les hôpitaux des villes où se trouvent les facultés de médecine deviennent des centres hospitalo-universitaires (CHU) dans lesquels les universitaires et les praticiens doivent participer à la recherche. Le plein temps permet en effet de dégager du temps pour les nouvelles fonctions d'enseignement et de recherche sans empiéter sur la clinique. Les chefs de services, hostiles à cette réforme, gardent toutefois la possibilité d'avoir des lits privés au sein de l'hôpital. L'hôpital

devient le centre du système de santé et un secteur économique en pleine croissance une sorte de division implicite du travail, mais sans entrer directement en concurrence avec la médecine de ville du fait d'un partage implicite des tâches : à l'hôpital le prestige de la recherche et des techniques de pointe pour traiter des pathologies nobles et complexes, à la médecine libérale l'image de la défense des droits du patient et de la bonne qualité du colloque singulier.

De même, sous la pression des syndicats de médecins libéraux qui craignaient une concurrence gratuite, les médecins du travail se voient privés du droit de prescrire des médicaments ou des arrêts de travail. Les soins ne font donc pas partie de leurs missions et ils ne peuvent qu'envoyer vers la médecine de ville ou l'hôpital les malades dont ils auraient diagnostiqué des pathologies. La même situation se retrouve pour les médecins scolaires ou de Protection Maternelle et Infantile (PMI). Plus près de nous, le projet de création « d'unités sanitaires de base » regroupant des médecins salariés chargés à la fois d'offrir de consultations gratuites et de mener des actions de prévention au niveau local, proposé en 1977 par un syndicat minoritaire (le Syndicat de la Médecine Générale) et repris dans le programme commun de la gauche puis du candidat Mitterrand (Hassenteufel, 1997) a été repoussé, sous la pression de la Confédération des syndicats de médecins français et de la Fédération des médecins de France, malgré l'arrivée de la gauche au pouvoir en 1981. Notre système de santé et les politiques sanitaires ont donc essentiellement été pensés et construits autour de l'accès aux soins.

Si une telle organisation a assurément permis d'innombrables progrès et succès thérapeutiques, elle ne permet pas de traiter de façon prioritaire les problèmes de santé qui trouvent leur source en amont du système de soin : inégalités dans les conditions de vie et de travail, comportements à risque, environnement pathogène ou dangereux, etc. Du coup, l'on a affaire, selon l'expression de Pierre Rosanvallon (1995) à un « Etat-passif providence », fondé sur l'indemnisation après-coup à partir de critères universels, plutôt qu'à un « Etat-actif providence » bâti autour du principe qu'il vaut mieux prévenir que guérir. Encore aujourd'hui, le système de santé français est bâti autour de l'idée que la santé se définit comme l'absence de maladie et que la maladie est une affaire de traitement médical dont la qualité ne pourrait être garantie que par une médecine libérale de ville et une médecine hospitalière de pointe. Dans ce cadre, la collectivité ne peut que constater et prendre en charge après-coup les dépenses engagées pour réparer les différentes atteintes à la santé.

1-2 La domination du curatif sur la prévention

1-2-1- Une médecine de plus en plus technicienne

Si notre système de santé s'est construit autour de l'accès aux soins et permet mal la rémunération d'autres formes de pratiques, il faut noter également que la pensée médicale, au moins depuis la seconde guerre mondiale, s'est développée de plus en plus autour de l'étude privilégiée des mécanismes biologiques et physiologiques individuels au détriment de l'étude des déterminants psychosociaux ou socioéconomiques de la santé (CanghUILLEM, 2002 ; Gaudillière, 2002 ; Cicourel, 2002). Dans un tel contexte, la prise en charge de problèmes à la marge de la médecine et du social (alcoolisme, toxicomanie, accueil des personnes en grande précarité économique, santé au travail, inégalités de santé, etc.) comme la prévention sont peu prestigieuses. Les méthodes dominantes s'y appliquent mal et les découvertes fracassantes y sont improbables : on ne trouvera jamais le gène de l'alcoolisme ni un médicament pour traiter les problèmes de santé liés à la grande pauvreté. Ce la ne veut pourtant pas dire que les besoins en ce domaine ne soient pas importants. Mais y répondre suppose que la médecine collabore avec d'autres institutions (services sociaux, système éducatif, politique du logement, etc.) et s'ouvre à d'autres formes de savoir (psychologie, anthropologie, sociologie, sciences politiques, économie, etc.). Or, malgré l'introduction des sciences humaines – d'ailleurs de façon fort variable d'une faculté à l'autre – dans la formation des médecins, les modes de sélection aux examens, et particulièrement à celui de l'internat favorise quasi exclusivement l'acquisition de connaissances scientifiques dures et standardisées, sous la forme de QCM, au détriment de la réflexion humaniste et globale.

La réforme des études médicales de 1982 avait pour ambition de revaloriser la médecine générale et les « spécialités » les moins prestigieuses comme la médecine du travail, la santé publique ou encore la psychiatrie. Or les résultats ont été à l'exact opposé de ces objectifs (Dubernet et autres, 2001) : l'accentuation du *numerus clausus* (limitation du nombre de places ouvertes au concours de passage en deuxième année) et la création d'un concours national d'internat ont renforcé la sélection des candidats capables de mémoriser une grande quantité d'informations scientifiques plutôt que de ceux portés par un projet social tandis que les généralistes apparaissent de plus en plus comme ceux qui ont raté l'internat et que les spécialités sont choisies en fonction du classement plus que par engagement personnel pour un type de pratique. L'écart entre une médecine curative, technique, coupée du social et rémunératrice s'est donc creusé avec une médecine préventive ou médico-sociale mal reconnue financièrement. Finalement, l'on se retrouve face à un phénomène de prédiction autoréalisatrice : les médecins qui exercent en dehors de la médecine curative libérale et hospitalière sont perçus par leurs confrères comme de moins bons

médecins et sont dévalorisés, du coup les meilleurs étudiants évitent généralement ces secteurs peu prestigieux. D'autant que les critères de sélection des étudiants en médecine sont ceux des sciences « dures » plutôt que ceux des sciences humaines et des compétences sociales et relationnelles.

1-2-2- Une technicisation renforcée par la rationalisation comptable

Cette tendance lourde de la médecine est, paradoxalement, en phase avec les nouvelles pratiques de gestion qui cherchent de plus en plus à ne financer que les pratiques qui seraient clairement mesurables, objectivables et reconnues dans le cadre de la biomédecine. Dans le contexte de maîtrise des dépenses de santé, depuis les années 1970, les problèmes posés par un système, dans lequel le curatif est plus prestigieux que le préventif, où la technicité à l'hôpital et le colloque singulier libéral sont jugés supérieurs aux autres pratiques de la médecine, où le paiement à l'acte ou en fonction de la production de soin rend difficile la rémunération d'autres actions moins aisément quantifiables (prévention, éducation à la santé, coordination de différents intervenants, travail relationnel...), apparaissent de façon de plus en plus aiguë.

Outre le fait que qu'une part croissante des dépenses de santé ait été laissée aux ménages ou à leurs mutuelles (hausse du ticket modérateur, forfait hospitalier, déremboursement des médicaments dits « de confort »), face à la volonté politique de maîtriser les dépenses de santé, les « sacrifices » semblent avoir été inégalement répartis. L'hôpital, notamment public, et les institutions médico-sociales, se sont vus imposer un système de budget global qui les a progressivement contraints à freiner la progression de leurs dépenses. Dans le même temps, les dépenses de médecine ambulatoire (consultations et prescriptions) sont restées difficilement contrôlables et leur part dans l'ensemble des dépenses s'est accrue.

A l'hôpital même, tous les types d'établissements et tous les services n'ont pas été touchés de la même façon. Ainsi, les hôpitaux locaux et les hôpitaux généraux, moins prestigieux, ont-ils été plus sévèrement rationalisés que les Centres Hospitalo-Universitaires (Chauvenet, 1977 ; Labayle, 2002). La mise en œuvre, depuis près de 20 ans, d'outils statistiques destinés à connaître le coût moyen par type de pathologie des traitements dans chaque établissement (programme médicalisé des systèmes d'information et groupes homogènes de malades) ne semble pas devoir, pour l'instant, changer les choses, malgré leur utilisation depuis 1996 dans les négociations entre hôpitaux et Agences régionales d'hospitalisation (ARH). Tout d'abord parce que les négociations restent opaques et laissent l'avantage aux chefs de services les plus puissants et les plus prestigieux (Labayle, 2002), mais surtout parce que ce système va favoriser à terme les pratiques aux conséquences les plus mesurables et calculables dans le système de comptabilité médicale existant. Le confort des malades, l'éducation à la santé, la prise en charge des problèmes chroniques d'origine médico-sociale, les actions de prévention ne rentrent pas ou peu dans ce schéma (Gadrey, 2002).

Voici, à titre d'exemple, le plaidoyer d'un psychiatre pour que soit reconnue l'activité de son service (Lespisnasse, 2001) : « Deux ministres de gouvernements différents affirment donc nettement notre mission de prévention. A ma connaissance, ces circulaires n'ont pas été dénoncées. Bien plus, les actions de prévention engagées et soutenues par les professionnels des secteurs de pédopsychiatrie ont montré depuis longtemps une pertinence et une efficacité qui sont confirmées par nos partenaires institutionnels intervenant dans le champ de l'enfance. Malheureusement, si cette mission de prévention est clairement définie par le ministère, elle reste transparente, et même inexistante lorsqu'on lui applique les critères d'évaluation de l'activité de la pédopsychiatrie définis par ce même ministère. En effet, on peut s'accorder sur l'idée que la prévention a pour but d'empêcher qu'un enfant devienne un patient. Nous donnerons des exemples tout à l'heure, mais il tombe sous le sens qu'une action de prévention en direction des familles, des travailleurs sociaux, des assistantes maternelles, des enseignants etc., a pour but, si elle réussit, d'éviter à l'enfant une consultation, des soins ou une hospitalisation. Or les critères d'évaluation de la pédopsychiatrie sont centrés sur le patient, c'est-à-dire sur le malade. Un enfant non malade n'existe pas pour un hôpital. Pour bénéficier de notre action de prévention, l'enfant doit donc être nommé et enregistré; on pourrait dire qu'il doit être "administrativement hospitalisé". Nous ne pourrions donc prévenir l'hospitalisation qu'en hospitalisant préalablement l'enfant, en le rendant patient. Il y a là un contresens très grave sur le plan organisationnel de l'établissement, sur le plan psychologique, sur le plan des libertés, et, finalement, sur le plan moral. » C'est en effet à partir d'analyses d'exemples précis que les limites et les contradictions de notre approche de la prise en charge des problèmes de santé apparaissent le plus clairement.

2 - Deux illustrations : la politique de lutte contre le sida et l'amiante

Les « scandales » du sang contaminé, de l'hormone de croissance ou encore les débats sur la « vache folle », les organismes génétiquement modifiés ou sur l'intérêt de la vaccination contre l'hépatite B ont contribué à médiatiser

et à judiciariser les problèmes de santé publique, à remettre en cause la confiance accordée au système de santé. Ils ne constituent pourtant pas les illustrations les plus évidentes des blocages de la santé publique dans la mesure où les dysfonctionnements constatés sont surtout liés à une imbrication complexe et conjoncturelle d'intérêts personnels ou catégoriels et d'incertitudes techniques que l'on a trop tendance à oublier après-coup. Les cas de la politique de lutte contre le sida et de l'amiante, au contraire, illustrent bien les faiblesses structurelles et durables de notre système de santé publique.

2-1 Retards, incohérence et timidité dans la lutte contre le sida

2-1-1- La lente reconnaissance de la maladie comme enjeu de santé publique

La brutale apparition de l'épidémie de sida au début des années 1980 a posé au système de santé français un véritable défi et a entraîné d'importantes évolutions en remettant au premier plan les politiques de prévention et d'éducation à la santé. En l'absence d'un vaccin ou de traitements efficaces (même si à partir de 1996 les trithérapies permettent une stabilisation de nombreux malades), seule une politique de réduction des risques est envisageable à court terme. Cependant, la France se situe dans une situation paradoxale par rapport au sida. Du point de vue de la recherche clinique et physiologique, notre pays occupe une position de premier plan. Très peu de temps après les premiers articles américains en 1981, des médecins hospitaliers français signalent et décrivent des tableaux cliniques comparables. De même, c'est un chercheur français, Luc Montagnier de l'Institut Pasteur, qui isole en 1983 le premier le virus (qui sera « redécouvert » un an après par l'américain Robert Gallo). Par ailleurs, la France est un des pays industrialisés les plus précocement et gravement touché. Mais la reconnaissance du sida comme problème de santé publique a été tardive et les mesures prises parfois incomplètes ou insuffisantes. La réaction des pouvoirs publics face au sida révèle en fait la faible tradition de santé publique et l'absence de moyens d'expertise en ce domaine, à la différence d'autres pays comme la Grande Bretagne ou la Suède (Setbon, 1993).

A partir de 1982 se réunit en France, de façon informelle, un petit groupe qui rassemble des jeunes médecins hospitaliers, deux fonctionnaires récemment arrivés à la direction générale de la Santé (DGS) et des médecins homosexuels. C'est eux qui vont convaincre l'équipe de Montagnier de rechercher le rétrovirus responsable de la maladie et vont tenter d'alerter les pouvoirs publics de la gravité du problème. Mais la relative marginalité professionnelle de ces médecins ajoutée au fait que la maladie apparaît au tout début comme touchant seulement un petit nombre d'homosexuels décrédibilise, aux yeux de l'acteur politique, leurs mises en garde. Pour le cabinet du Ministre, il est nécessaire de faire appel à l'avis de l'élite de la profession qui, en 1983, ne voit pas dans le sida un problème majeur. Etant donnée la faiblesse des budgets disponibles pour la santé publique, les quelques cas de sida déclarés ne semblent pas prioritaires par rapport aux maladies cardio-vasculaires, aux cancers ou aux accidents de la route dont les victimes se comptent en dizaines de milliers de morts. Même la découverte du virus et donc la mise en évidence des modes de contamination sont insuffisants pour faire réagir les pouvoirs publics.

Les deux premières circulaires rédigées en 1983 par la DGS (la première recommande la mise à l'écart du sang provenant de donneurs à risque et la seconde met en place un réseau national de surveillance épidémiologique de la maladie) rencontrent une certaine indifférence et sont assez peu suivies. L'absence de possibilité curative, la faible visibilité statistique du risque, la vétusté des règlements administratifs sur les maladies sexuellement transmissibles, le refus d'une politique de réduction des risques en matière de toxicomanie, les implications politiques et sociales du sida font que le sida se présente tout d'abord comme un problème « mal structuré » par rapport aux cadres cognitifs, aux structures institutionnelles et aux modes d'intervention du système de santé français (Steffen, 2000).

Il faut finalement attendre 1984 et la « redécouverte » du virus par l'équipe américaine de Gallo pour que la maladie acquière une audience plus large. C'est la question de la paternité du test de dépistage, en raison des enjeux industriels et financiers qu'elle implique, qui intéresse d'abord les pouvoirs publics. Des moyens financiers importants sont alors donnés à l'équipe de Montagnier. De plus, alors que le test américain de la firme Abbot est disponible avant celui de l'Institut Pasteur, c'est ce dernier qui est d'abord homologué (le 21 juin contre le 24 juillet). Avec le test et la multiplication des articles scientifiques sur les risques de contamination par transfusion sanguine, il devient de plus en plus difficile de ne pas intervenir. Par arrêté ministériel du 23 juillet 1985, le dépistage est rendu obligatoire pour chaque don du sang. C'est la première mesure importante en France concernant le sida et elle est limitée à la transfusion sanguine.

Le développement de la pratique du dépistage systématique lors des dons de sang permet de confirmer la prévalence de l'infection au VIH : 6,5 dons sur dix mille sont contaminés en 1985 (Setbon, 1993). Ces résultats prolongent l'intérêt médiatique pour le sida suscité par les « découvertes » américaines. Les premiers « experts » de la maladie s'en trouvent renforcés. En août 1985, le Premier ministre leur demande un rapport sur le sida qui est publié en mai 1986, juste après l'alternance politique. En juin, se tient à Paris la troisième conférence internationale sur le sida à

laquelle assiste Michèle Barzach. 1987 est l'année où l'inscription du sida sur l'agenda public se concrétise. En janvier, la publicité pour les préservatifs est autorisée, en mai, les seringues sont mises en vente libre dans les pharmacies, un Comité de réflexion sur le sida est créé, un responsable de la question est nommé au cabinet du ministre et un programme de recherche de 100 millions de francs est lancé. Début 1988, sont ouverts les premiers centres de dépistage anonymes et gratuits.

1987 est aussi l'année de la polémique ouverte par le Front National. Jean-Marie Le Pen déclare à la télévision que « les sidaïques sont terriblement contagieux... par leur transpiration, leur larme, leur salive et leur contact » et propose leur mise à l'écart dans des « sidatorium » (cité dans Got, 1992). Ces déclarations outrancières et non fondées scientifiquement contribuent à créer un consensus dans la classe politique sur la nécessité de ne pas politiser le débat et de faire de la lutte contre toute forme de stigmatisation et d'exclusion un des axes de l'action publique sur le sida. Cela condamne malheureusement les campagnes d'informations ciblées sur certains groupes comme les populations issues de l'immigration.

Après l'alternance politique de 1988, le nouveau ministre de la Santé, Claude Evin, demande un rapport de synthèse et de bilan sur les actions déjà entreprises. Celui-ci se traduit par la création en novembre 1988 de l'Agence nationale de recherche sur le sida, dotée de moyens importants pour développer la recherche dans différentes disciplines (physiologie, épidémiologie, sciences sociales, etc.). Pour les questions d'éthique liées au risque d'exclusion sociale est mis en place en janvier 1989 un Conseil national du sida. Enfin, pour coordonner l'action des différents services publics et associations concernés par le sida est créé l'Agence française de lutte contre le sida. La politique est donc entrée dans sa phase d'institutionnalisation.

2-1-2- Incohérences et insuffisance de la prévention

Cette institutionnalisation tardive n'a cependant pas empêché que se perpétuent un certain nombre de faiblesses dont les politiques de dépistage et d'éducation sanitaire fournissent l'illustration. Les travaux menés à la fin des années 1980 insistent sur le fait qu'en l'absence de traitements efficaces, l'intérêt pour le malade du dépistage est limité. Celui-ci n'est utile que s'il conduit les bénéficiaires des tests à changer leurs comportements à risques. Les études sur la communication de masse et les messages de prévention montrent qu'il ne suffit pas d'informer de façon impersonnelle l'ensemble de la population pour que celle-ci change automatiquement ses pratiques. Idéalement, la communication devrait se faire simultanément à trois niveaux différents : une information générale, une diffusion des connaissances et des pratiques en s'appuyant sur les communautés constituées (communauté gay, associations de toxicomanes ou de prostituées, communautés d'origine ethniques) et une communication personnelle. Si le premier niveau a fait, sans doute un peu tardivement, l'objet d'une véritable politique, ce n'est pas le cas pour les deux autres. En dehors de l'action volontariste des associations suscitées par la communauté homosexuelle (y compris pour aider les toxicomanes et les prostituées à s'organiser), peu d'actions ont été menées à un niveau intermédiaire à partir des réseaux sociaux existants. De plus, à la suite de la tentative de récupération politique du Front National, le lien entre immigration et sida est devenu un tabou qui a empêché toute action ciblée sur les groupes ethniques à risque. Pour finir, la communication personnelle a été confiée au médecin comme un complément du dépistage.

Mais dans le cadre d'un système de santé fortement centré sur la démarche curative, la démarche de prévention et d'éducation à la santé trouve difficilement sa place. Les centres de dépistage anonymes et gratuits n'ont pas fait l'objet de campagnes d'information et d'incitation suffisantes et sont souvent dotés de moyens trop faibles et relégués (voire oubliés) comme des éléments peu prestigieux des centres hospitaliers. La grande majorité des tests est donc prescrite par des généralistes de ville ou des médecins hospitaliers, très souvent de façon systématique (visite pré-nuptiale, femmes enceintes, avant des opérations chirurgicales) sans que le consentement éclairé du patient ait toujours été recherché. Cette politique a semblé à certains incohérente (Got, 1992 ; Dab, 1993) dans la mesure où ce ne sont pas les groupes les plus à risque qui sont prioritairement testés : la population des femmes enceintes (tout comme celle des futurs mariés) écarte l'un des principaux groupes à risque – les homosexuels – et ne correspond plus à l'âge du début des relations sexuelles.

Le principe du dépistage volontaire est, de plus, parfois mis à mal par certaines pratiques médicales sans que cela soit justifié d'un point de vue de santé publique. Les messages adressés par les autorités publiques seraient contradictoires : l'obligation du dépistage est présentée comme nuisible, mais les médecins sont encouragés à proposer le test à leurs patients. De plus, le dépistage – dont l'utilité n'est pas prouvée – est remboursé mais pas le préservatif. Pour William Dab (1993), cette politique témoigne de la persistance d'une simple logique de financement de l'accès aux soins par rapport à la fixation raisonnée d'objectifs de santé publique. Michel Setbon (1993), quant à lui, y voit la conséquence de l'instabilité et de la fragilité du compromis passé entre les spécialistes du sida et l'administration sanitaire, sans cesse remis en cause par des facteurs politiques et le reste de la profession médicale, peu sensibilisée à la démarche de santé publique en matière de sida. Il est difficile de mettre en place, dans ces conditions, une politique cohérente sur le long terme. Il faut toutefois noter que les incertitudes sur l'intérêt du

dépistage et les incohérences d'une prise en charge du sida dans un système de santé très centré sur les soins ont été réduites par la découverte, surtout après 1996, de traitements capables de retarder avec de plus en plus d'efficacité l'issue fatale de la maladie.

Mais cette normalisation est paradoxale (Setbon, 2000) dans la mesure où il n'est toujours pas possible de guérir la maladie et où, malgré un ralentissement, le nombre de personnes contaminées continue d'augmenter (environ 120 000 début 2000) ; la prévention est toujours la seule réponse efficace. Or les relatifs succès font oublier les imperfections du dispositif français qui demeurent. En 1999, le taux d'incidence du sida pour un million d'habitants était de 26,1 en France contre 12,3 en Grande Bretagne, 11,7 en Belgique ou encore 5,3 en Allemagne. De 1993 à 2000, la France est également le deuxième pays d'Europe (après l'Espagne) pour le nombre de morts cumulés (Euro-HIV 2000).

2-2 L'amiante et les faiblesses de la santé au travail

« L'affaire » du sang contaminé a suscité de nombreux commentaires et produit d'importants effets dans notre façon de concevoir la médecine et la gestion politique des risques sanitaire avec l'apparition de la notion de « principe de précaution » (c'est-à-dire ne plus attendre d'avoir des preuves complètes des dangers pour agir). Pourtant, pour dramatique qu'elle soit, l'histoire de la transfusion sanguine est sans commune mesure avec celle de l'amiante. Rappelons le, le « retard » dans les décisions publiques est de quelques mois alors qu'il est d'au moins 50 années dans le cas de l'amiante. De même, environ 1200 hémophiles ont été contaminés (dont une grande partie avant 1984) alors qu'en 1996, 2000 décès attribués à l'amiante ont été enregistrés et si les tendances constatées se concrétisent, les experts en prévoient 160 000 entre l'an 2000 et 2020. De plus, dans le cas de l'amiante, les intérêts économiques en jeu étaient évidents et ont clairement joué un rôle de désinformation. Malgré cela, l'histoire de l'amiante n'a pas été considérée comme un « scandale » au même titre que celle du sang contaminé. Comment comprendre cette différence ?

2-2-1- Un combat de près d'un siècle

En 1905, un inspecteur du travail, Denis Auribault, publie le premier article français sur les dangers de l'amiante. Ayant suivi sur cinq ans les salariés de la filature d'amiante de Condé-sur-Noireau, il enregistre 50 décès dû à l'asbestose, maladie pulmonaire provoquée par l'inhalation de fibres d'amiantes. Dès 1921, une revendication de l'*Internationale Ouvrière* demande aux gouvernements d'interdire la production d'amiante (Chateauraynaud et Torny, 1999). Le gouvernement britannique s'inspire de cette recommandation en créant, en 1931, la première législation visant à protéger les travailleurs de l'amiante. En 1955, un épidémiologiste de renommée internationale, sir Richard Doll, démontre, au terme d'une étude rigoureuse, les effets cancérigènes de l'amiante. De 1905 aux années 1990, plus de 10 000 études médicales ont été publiées sur les risques liés à l'amiante (Lenglet, 1998). L'asbestose a été reconnue comme maladie professionnelle en 1945 et le cancer de la plèvre (mésotéliome) en 1976. Pourtant ce n'est qu'en 1995 que l'amiante entre véritablement dans l'agenda public après une mesure inefficace décidée en 1977 et l'interdiction du flocage en 1978. La production d'objets à base d'amiante est totalement interdite en France au premier janvier 1997.

Les années 1970 connaissent une accélération des publications internationales sur l'amiante et plusieurs pays adoptent des législations contraignantes. Des mouvements contestataires d'extrême gauche se font alors les porte-parole des ouvriers menacés. Ainsi, en 1971, *Tribune Socialiste* publie un article intitulé « A Ferodo, l'amiante tue ». Mais en France, les intérêts économiques concernés se mobilisent efficacement. En 1974, deux médecins du travail employés par des entreprises produisant des biens à base d'amiante (Amisol et Valéo) créent, avec le soutien financier de leurs employeurs, « l'Association pour l'étude des dangers biologiques de l'amiante ». Contrairement à ce que son nom semble indiquer, cette association n'a pas pour but premier de protéger la santé des salariés. En effet, une lettre adressée aux adhérents explique que l'objectif est « d'apaiser les ardeurs des experts qui organisent des réunions sur l'amiante et ses dangers à intervalles réguliers » (cité dans Lenglet, 1998).

C'est dans ce contexte qu'est créé le premier « Comité Jussieu ». En 1974, une équipe de physiciens de l'université (construite en 1972) découvre la forte présence dans l'air de poussières d'amiante. Intrigués, ces universitaires lancent un programme de recherche qui aboutit à la publication très médiatisée en 1976 d'un rapport qui dénonce les dangers de l'amiante. Dans ce texte, le combat contre l'amiante est associé à la dénonciation des représentants du pouvoir (Etat, médecine) et de l'argent (entreprises). Les intellectuels se présentent comme les « alliés » des représentants du monde ouvrier. La silicose du mineur sert de précédant pour faire de l'amiante le symbole de l'exploitation capitaliste des travailleurs et la presse ouvrière relaye l'information. Dans l'*Humanité* du 23/06/1976,

on peut ainsi lire ; « l'indifférence des autorités, le silence complice du pouvoir, ont fait d'Amisol une entreprise où le meurtre était quotidiennement perpétré ».

En réaction à cette campagne, les industriels de l'amiante publient une page publicitaire dans *Le Monde* (« A propos de l'amiante ») et un *livre blanc* qui relativisent les dangers de l'amiante : présence « naturelle » dans l'air et dans un grand nombre d'ustensiles d'usage courant, difficulté d'établir un seuil d'exposition à partir duquel le produit augmente le risque de cancer, part importante (20%) de mésotéliomes pour lesquels une exposition au produit n'a pas été démontrée (ce qui ne veut pas dire qu'elle n'a pas existée), montée générale des cancers liée à une multiplicité de causes etc.

L'action du « comité Jussieu » et les polémiques qu'elle suscite conduisent à une première mise sur agenda politique de la question de l'amiante, mais les mesures prises restent limitées. En 1977, un décret impose des limites d'empoussièrement pour les salariés travaillant dans le secteur de l'amiante. Selon le responsable du bureau chargé de l'application de la réglementation sur les risques chimiques professionnels, il faut encore cinq à sept ans pour que ce décret soit mis en œuvre dans les entreprises. Et encore avec un certain nombre de difficultés. D'une part beaucoup de médecins du travail ont minimisé les risques et cherché à rassurer les salariés de l'amiante. D'autre part, les métiers concernés par l'usage de l'amiante sont nombreux et variés. Des produits à base d'amiante étaient utilisés dans le bâtiment, la construction navale et automobile. Beaucoup de petites entreprises (du bâtiment, de la réparation automobile) étaient mal informées aussi bien de la quantité d'amiante présente dans certains des produits utilisés que des dangers de l'amiante. Dans ces conditions, il est illusoire d'espérer une application stricte des normes d'empoussièrement.

En 1978, le flochage des bâtiments (procédé qui consiste à entourer les structures métalliques avec des fibres d'amiante prises dans un liant afin de limiter les risques de propagation des incendies) est interdit, mais rien n'est fait pour les installations déjà construites. Suite à ces victoires partielles, le « comité Jussieu » cesse ses activités alors que s'essoufflent des mouvements de protestation gauchistes des années 1970.

2-2-2- Le lobbying discret mais efficace des industriels de l'amiante

Cet épisode de 1976-78 a représenté un sérieux coup de semonce pour l'industrie de l'amiante qui s'en sort finalement sans trop de dégâts. Ayant retenu la leçon, les industriels créent en 1982, pour éviter tout nouveau scandale, le « Comité permanent pour l'amiante » (CPA), financé par les entreprises du secteur. Le CPA qui se veut un organisme paritaire regroupe, outre des producteurs d'amiante, des médecins et des syndicalistes. *Force Ouvrière* refuse toutefois d'y siéger, estimant que la santé ne se négocie pas. Insistant sur le rôle économique de l'industrie de l'amiante et sur l'utilité de ses productions, le CPA obtient qu'aucune mesure contraignante ne soit adoptée entre 1978 et 1996. Sa thèse principale est celle de la possibilité d'un usage contrôlé de l'amiante qui rendrait inutile toute nouvelle réglementation.

Ainsi, en 1993, le CPA écrit au conseiller technique du ministre chargé des Affaires sociales : « Le CPA est préoccupé par un projet de directive de la CEE développé depuis plus deux ans qui vise à l'interdiction pure et simple de l'usage des produits à base d'amiante. Le CPA est parvenu, au cours de la décennie, à développer une politique originale de gestion contrôlée d'une substance réputée dangereuse. Il a, ce faisant, réussi à maintenir le dynamisme d'un secteur industriel tout en préservant l'emploi, la santé au travail, l'environnement et la sécurité des usagers, ceci dans un climat consensuel [...]. Vous comprendrez aisément que notre comité s'inquiète du risque de voir ces efforts ruinés par une politique aveugle d'harmonisation inspirée par certains Etats membres qui se sont refusés, en temps voulu, à adopter une telle démarche responsable » (Cité dans Chateauraynaud et Torny, 1999).

Ce lobbying politique discret est préféré à une polémique ouverte qui risquerait de constituer à nouveau en « problème public » la question de l'amiante. Il est préférable, au contraire, de prévenir les scandales comme le fait le CPA en 1989 en envoyant un courrier au ministère de l'Éducation nationale pour le sensibiliser au problème du flochage de nombreux établissements scolaires qui pourrait devenir brûlant en raison de la charge émotionnelle attachée à la santé des enfants. De même, le CPA finance des recherches sur l'amiante, y compris celles d'opposants au produit qui y trouvent parfois l'occasion de faire tourner leurs laboratoires de recherche. En centralisant ainsi l'expertise technique, le CPA se place comme l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics – notamment du ministère de l'Industrie – qui reprennent largement ses analyses. C'est ce qui permet au CPA de gérer au seul niveau technique et local les mini-crisis qui éclatent entre 1982 et 1993 (conflits sociaux autour de bâtiments floqués, débats à la CEE).

Il faut finalement attendre 1994 pour que l'amiante revienne sur l'agenda public à la faveur d'un événement médiatique. Alors que les éléments rassemblés par le CPA portaient sur des données statistiques et restaient confidentiels, l'affaire du lycée professionnel de Gérardmer, dans les Vosges met sur le devant de la scène des victimes en chair et en os. Entre 1991 et 1994, en effet, six enseignants de cet établissement sont décédés dont cinq

de cancer. Après quelques articles dans la presse, une émission de France 2 (*Envoyé Spécial*) relate cet événement. Un nouveau « comité Jussieu » est reconstitué et les médias nationaux s'emparent de l'affaire. Un rapport est alors demandé en 1995 à l'INSERM sur les dangers de l'amiante. Celui-ci, intégrant les avis des experts du « comité permanent pour l'amiante », affirme les dangers de l'amiante tout en se refusant à recommander l'interdiction du produit (alors que sept autres pays européens l'avaient déjà fait à cette date). Ce rapport apparaît ainsi encore comme une sorte de compromis entre les objectifs de santé publique et les intérêts économiques du secteur de l'amiante. Mais la position des pouvoirs publics n'est plus la même que dans les années 1970. Suite au « scandale du sang contaminé », il n'est plus possible d'ignorer un risque aussi médiatisé. Toute production à base d'amiante est interdite au premier janvier 1997, quatre vingt dix ans après les travaux de Denis Auribault.

Comment expliquer ce faible souci pour la santé des travailleurs ? « Pourquoi la santé d'un étudiant ou d'un professeur de Jussieu a-t-elle apparemment plus d'importance que le mésothéliome d'un ouvrier de Ferodo ? » interroge Laurent de Villepin (1998). La comparaison avec le sang contaminé peut être éclairante. La première différence entre les deux cas tient d'abord aux capacités respectives des différents groupes de se faire entendre et de défendre leurs intérêts. Les hémophiles, qui ont été les plus actifs dans la dénonciation du « scandale du sang », forment un groupe très structuré. Depuis 1954 existe une association de malades diffusant de façon efficace les informations et organisant les actions des hémophiles qui sont en nombre limité et bien intégrés.

Au contraire, les salariés victimes de l'amiante (90% des cas d'intoxication seraient d'origine professionnelle, dont un quart dans les métiers du bâtiment) sont répartis dans de très nombreux secteurs d'activité, souvent peu syndiqués. Il leur est beaucoup plus difficile de s'organiser collectivement pour s'informer et défendre leurs intérêts. Beaucoup – à l'inverse des membres du « Comité Jussieu » – sont dotés d'un faible capital culturel et social, alors que le président de l'association des hémophiles au moment des procès était un avocat. D'ailleurs, les hémophiles ont obtenu des indemnités plus importantes que les autres transfusés contaminés à la même époque. Le deuxième type d'explication que l'on peut avancer renvoie à la dimension symbolique que les associations d'hémophiles ont su instrumentaliser. Le sida apparaît comme une maladie « exceptionnelle » par son caractère contagieux, le lien avec les pratiques sexuelles et son issue fatale. Les hémophiles se sont d'ailleurs présentés comme triplement victimes. Tout d'abord en étant atteints d'une maladie incurable, ensuite en avançant l'idée moralement condamnable de « victimes innocentes », enfin en soulignant que le mal leur avait été transmis par la médecine qui est censée protéger et non tuer. Les choses sont différentes pour l'amiante qui provoque différentes maladies perçues comme moins spectaculaires et noyées parmi la masse des cancers aux origines diverses. De plus, s'il semble intolérable que la médecine soit le vecteur de la maladie, les atteintes liées à l'activité professionnelle sont jugées plus acceptables : le travail est une contrainte et d'une certaine façon le salaire est là pour l'indemniser.

2-2-3- Le travail, un continent en marge des politiques sanitaires

Le dernier type d'explication renvoie à la médecine du travail qui a été gravement mise en cause dans cette histoire. Certains médecins ont fait preuve d'une complicité évidente avec les industriels, d'autres ont eu une attitude trop passive ou ne se sont pas assez informés des dangers pourtant connus de l'amiante. De plus, les cancers liés à l'amiante se déclenchent de nombreuses années après les premières expositions au produit, souvent quand les salariés ont pris leur retraite et ont quitté le monde du travail. Quelques courageux qui ont cherché à agir ont été forcés, malgré la loi qui les protège, à quitter l'entreprise. Par ailleurs, pour Chateauraynaud et Torny (1999), les liens entre les scientifiques qui ont lancé dans les années 1970 le premier combat contre l'amiante et les mouvements protestataires d'extrême gauche de l'époque ont fait apparaître leurs mises en garde sur le registre de la dénonciation plutôt que de l'expertise. Ce dernier registre a pu être monopolisé habilement par les industriels de l'amiante alors que les configurations sociales qui avaient porté les mouvements contestataires et de critique sociale sont en recul à partir des années 1980. Il faudra attendre la nouvelle configuration politique et sociale ouverte dans la deuxième partie des années 1990 par le sida et le « scandale du sang contaminé » pour assister à un retour de l'amiante sur l'agenda public.

L'amiante représente sans doute le plus médiatisé des risques professionnels pour la santé et à ce titre, les difficultés rencontrées pour faire reconnaître cette question comme un véritable problème de santé publique illustrent bien le phénomène « d'invisibilité sociale des atteintes à la santé dans le travail ». Si la prévention des risques liés à des comportements individuels est maintenant un objectif politique bien établi, la santé au travail apparaît comme le « parent pauvre » des politiques sanitaires. Pour rester dans l'exemple des cancers professionnels, Paul Benkimoun (*Le Monde*, 16 février 2001) rappelle qu'un million de salariés en France sont exposés à un risque de cancer professionnel (enquête Sumer 94).

Comment comprendre la faible importance des risques liés au travail dans les politiques de santé publiques ? La loi sur les accidents du travail de 1898 et celle sur les maladies professionnelles de 1919 ont eu pour effet d'accorder une indemnisation forfaitaire et une prise en charge des conséquences financières. Nécessaire pour garantir les droits

du salarié, cette mesure a eu pour effet pervers de limiter les revendications syndicales sur les questions de santé, le problème brûlant des ressources des victimes et de leur famille ayant été réglé. De plus, ce système fait dépendre la reconnaissance officielle du risque de la négociation sociale, c'est-à-dire d'un rapport de force entre salariés et employeurs. Pour qu'une maladie professionnelle soit reconnue comme telle, il faut qu'elle corresponde à un tableau précédemment créé associant de façon stricte l'exposition à un risque et la pathologie. Or les choses ne sont pas toujours aussi simples et beaucoup de pathologies à l'étiologie complexe, comme les troubles psychiques, ne peuvent être reconnues. Rigueur scientifique et progrès social ne font pas forcément bon ménage quand les arguments juridiques l'emportent sur le souci de santé publique. Par ailleurs, même quand un tableau existe, les médecins traitants n'ont pas toujours le réflexe d'associer la pathologie constatée dans leur cabinet et les conditions de travail auxquelles la personne a été exposée, parfois des années auparavant, et beaucoup de maladies, même si elles correspondent à un tableau, ne sont pas déclarées.

C'est donc au niveau de l'entreprise que devrait se faire la prévention. Mais les faiblesses de la médecine du travail (manque de moyens, surcharge de travail, autonomie insuffisante par rapport aux employeurs, faible prestige, etc.) et le faible nombre d'inspecteurs du travail rendent la tâche difficile. D'autant que 55% des salariés du privé travaillent, en France, dans des entreprises de moins de cinquante salariés, c'est-à-dire qui ne sont pas soumis à l'obligation d'avoir un CHSCT (obligatoire à partir de 50 salariés). D'ailleurs, 27% des entreprises de plus de 50 salariés, pourtant soumises à l'obligation, n'auraient pas non-plus de CHSCT. L'information sur les risques pour la santé dans les petites entreprises est donc très insuffisante, d'autant plus qu'elles sont suivies par des services de médecine du travail inter-entreprises souvent débordés, soucieux de ne pas déplaire à leurs clients et peu présents sur les lieux de production. La France étant un pays de petites entreprises faiblement syndicalisées. Les acteurs sociaux capables de se faire les porte-paroles de la défense de la santé au travail au quotidien dans les ateliers et les services font souvent cruellement défaut. Enfin, en période de montée du chômage, il devient plus difficile de critiquer les conditions de travail. Si les OS des années 1970 revendiquaient le droit de « ne pas perdre sa vie à la gagner », la demande principale de beaucoup de salariés aujourd'hui est de pouvoir continuer à travailler, y compris parfois au péril de leur propre santé.

Conclusion

Développer une véritable politique de santé publique supposerait des changements importants aussi bien dans le mode de financement des dépenses de santé que dans les carrières médicales et paramédicales. Sans cela, toute mesure innovante partielle risquerait d'être rapidement sans effets, comme l'illustrent deux exemples récents : la réforme de la médecine du travail et le projet de « maisons de naissance ». La loi de modernisation sociale (janvier 2002) avait ainsi prévu la possibilité de recourir, pour les problèmes de santé au travail, à des professionnels extérieurs (ergonomes, psychosociologues, etc.). Sur le principe, une telle mesure doit être bénéfique en permettant une meilleure connaissance des risques aux dimensions multiples (matérielles, mais aussi organisationnelles, culturelles, sociales, etc.), donc une prévention plus efficace. Toutefois, sans revalorisation et clarification du statut des médecins du travail, cette mesure risque d'avoir certains effets pervers : décrédibiliser encore aux yeux des autres médecins les connaissances des médecins du travail ; les déposséder de leur mission de recherche au profit d'intervenants extérieurs dont l'indépendance par rapport à l'employeur est peu garantie et pallier ainsi à moindre de frais le manque de médecins du travail ; transformer la santé au travail en question d'expert fermée au débat social (*Le Monde* du 02/07/2002).

Autre exemple très différent : En 2001, Bernard Kouchner avait promis, lors de manifestations de sages-femmes « la mise en place de maisons de naissance pour la prise en charge de grossesses ne présentant pas de risques, lieux détechnicisés et conviviaux, gérés par des sages-femmes » (*Le Monde* du 23/05/2002). Cette mesure qui permettrait de démedicaliser les accouchements non pathologiques, de pratiquer une médecine moins coûteuse et répondant aux demandes de certaines mères, s'est toutefois heurtée à la résistance des médecins pour qui les sages-femmes seraient incapables de garantir seules la sécurité. Pourtant, cette incapacité est surtout liée à la position subalterne dans laquelle sont tenues les professions paramédicales. Tout changement en profondeur doit donc passer par une revalorisation des professionnels porteurs d'une pratique différente et alternative au tout curatif².

A ce titre, le paiement à vingt Euros de la consultation chez un généraliste est probablement une mauvaise réponse à un véritable problème. Il est clair que les revenus des omnipraticiens étaient devenus, en moyenne, assez faibles par rapport à la durée des études et du niveau de responsabilité qu'implique cette fonction. La revaloriser était nécessaire pour affirmer l'importance du généraliste, seul capable de jouer un rôle de pivot entre les différents intervenants

² Cela ne concerne pas spécialement les « médecines alternatives » (homéopathie, acupuncture, etc.) qui ont bien su trouver leur place sur un segment du marché des soins, mais plutôt les pratiques « sociales » ou « préventives » de la médecine.

(hôpital, spécialistes, para-médicaux) et de développer une démarche globale (soin, éducation à la santé, surveillance épidémiologique, participation aux réseaux et coordination de soins, etc.). Mais, relever le prix de la consultation n'encourage pas d'autres pratiques que le soin, incite à multiplier les actes –ce qui se traduit par de plus fortes prescriptions de médicaments « pour se couvrir » –, dissuade de participer à des actions de prévention, des séances de formation continue ou des réunions de coordination qui ne sont pas défrayées ou alors de façon ridiculement basse.

Par ailleurs, les questions sanitaires doivent devenir des sujets légitimes des débats politiques et sociaux et ne doivent plus être pensées seulement comme des questions d'experts, comme la responsabilité des seuls professionnels de santé. Sur des questions complexes où se mêlent des intérêts économiques, des compromis sociaux, des habitudes institutionnelles, les recommandations médicales sont insuffisantes et incomplètes. Il est donc nécessaire d'organiser la confrontations de différents points de vue contradictoire pour faire apparaître clairement les enjeux (Callon, Lascoume et Barthe, 2001). C'est à ces deux conditions que l'on pourra passer d'une vision de la santé comme absence de maladie –qui reste dominante dans les politiques sociales– à une approche plus large prenant en compte les déterminants multifactoriels des problèmes de santé.

Bibliographie

- Callon M., Lascoume P. et Barthe Y., 2001, *Agir dans un monde incertain*, Paris, Le Seuil, col. « La couleur des idées », 358 p.
- Canguihem G., 2002, *Ecrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil.
- Chateauraynaud F. et Torny D., 1999, *Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, Paris, Editions de l'EHESS.
- Chauvenet A., 1978, *Médecines au choix, médecine de classe*, Paris, PUF.
- Cicourel A., 2002, *Le raisonnement médical, une approche socio-cognitive*, Paris, Le Seuil.
- Dab W., 1993, *La décision en santé publique. Surveillance épidémiologique, urgence et crise*, ENSP éditeur, 286 p.
- Dubernet, A.C, Arliaud M. et Horellou-Lafarge C., 2001, *La réforme de l'internat de médecine et ses effets sur les choix professionnels des médecins*, Laboratoire Georges Friedmann/LEST, Ronéo, 165 p.
- Gaudillière J.P., 2002, *Inventer la biomédecine : La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant*, Paris, La Découverte.
- Got C., 1992, *La santé*, Paris, Flammarion, 450 p
- Hassenteufel P., 1997, *Les médecins face à l'Etat*, Paris, Presses de Science Po.
- HCSP (Haut Comité pour la Santé Publique), 2002, *La santé des Français*, Paris, La Découverte, col. « Repères ».
- Lenglet R., 1998, Amiante : l'insoutenable complicité des médecins du travail, *Politique Santé*, n° 2, pp. 12-16
- Lespinasse F, 2001, L'activité de prévention en pédopsychiatrie face au P.M.S.I., Centre Hospitalier Charles Perrens - Service de Psychiatrie de l'enfant / Hôpital de jour « La Pomme Bleue », document Internet : <http://perso.wanadoo.fr/fr.lespinasse/pmsi.htm>
- Gadrey J., 2002, *L'émergence d'un modèle du service : enjeux et réalités*, Paris, Editions Liaisons.
- Denis Labayle, 2002, *Tempête sur l'hôpital*, Le Seuil, 274 p.
- Jamous H, 1969, *Sociologie de la décision : la réforme des études médicales et hospitalières*, Paris, Editions du CNRS.
- Loriol M., 2002, *L'impossible politique de santé publique en France*, Ramonville, ERES, col « action santé ».
- Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau. La lutte contre le cancer en France, 1890-1940*, Paris, A.M. Métailié.
- Rosanvallon P., 1995, *La nouvelle question sociale. Repenser l'Etat-providence*, Paris, Seuil.
- Setbon M., 1993, *Pouvoir contre sida*, Le seuil, col. « sociologie »
- Setbon M., 2000, La normalisation paradoxale du sida, *Revue Française de Sociologie*, Vol. 41, n° 1, pp. 61-78.
- Steffen M., 2000, Les modèles nationaux d'adaptation aux défis d'une épidémie, *Revue Française de Sociologie*, Vol. 41, n° 1, pp. 5-36.
- Villepin (De) L., 1998. Un syndrome professionnellement acquis, *Politique Santé*, n° 2, pp. 3-4.