

Drame du sang contaminé, crise de la vache folle, plusieurs crises ont fait vaciller le système de santé français à la fin du xx^e siècle. Divers types d'analyses existent pour décrire le phénomène des crises sanitaires. On peut les voir comme le produit de dysfonctionnements dans la gestion des risques sanitaires, ayant par la suite un retentissement social et politique, ou au contraire comme étant avant tout la conséquence de dynamiques sociales et politiques initiées par des acteurs extérieurs au champ de la Santé Publique. Certaines crises peuvent également être lues comme révélatrices de jeux de pouvoirs impliquant des acteurs du champ même de la Santé Publique. La multiplicité de ces angles de vue montre qu'il n'est pas aisé de décrire avec un modèle unique ce que l'on entend par « crise sanitaire ».



Les différentes facettes des crises sanitaires

Claude Gilbert – Directeur de recherche au CNRS (PACTE/MSH-Alpes), Grenoble, France

Les crises sanitaires n'ont cessé de se succéder au cours des trois dernières décennies. Elles ont lieu lors de la survenue de phénomènes affectant la santé des populations et comportant souvent une part d'incertitude. Le *Tableau 1* présente des exemples de crises sanitaires correspondant à des risques « réalisés » (par opposition à des risques « potentiels » comme les OGM, la téléphonie mobile ou les nanotechnologies). Depuis le drame du sang contaminé, les crises sanitaires débordent de la sphère strictement médicale et s'inscrivent dans un contexte social et politique.

ANALYSE « NORMATIVE » : LES CRISES SANITAIRES VUES COMME DES CRISES DE GESTION

Les crises sanitaires apparaissent à première vue comme le résultat de dysfonctionnements dans la gestion des risques sanitaires. La survenue des crises est donc associée à des « déficiences » de différente nature : elles peuvent relever de problèmes d'organisation, de problèmes de « gouvernement » (absence de principes clairs de gestion) ou bien de pro-

blèmes de « gouvernance » des risques (confiscation du savoir par une catégorie d'acteurs).

Les crises sont d'abord associées à des problèmes d'organisation, au sens large du terme. La crise liée au sida a ainsi pu être initialement analysée sous cet angle, avec la mise en évidence de l'incapacité des acteurs de la Santé Publique à identifier cette menace, à reconnaître sa réalité et à réagir de façon adéquate [1]. Il en est allé de même pour d'autres crises (comme, par exemple, celle liée à la canicule) attribuées à l'inefficacité (même ponctuelle) des dispositifs mis en place pour déceler les nou-

Questions de santé publique

Mars 2011

Tableau I. Quelques exemples de crises sanitaires en France.

	Date	Description	Conséquences en France
Distilbène®	1950-1977	Médicament prescrit à des femmes enceintes entraînant de graves malformations chez les enfants des mères traitées	160 000 enfants environ sont nés de mères ayant pris du Distilbène
Sang contaminé	1991	Contamination de personnes — transfusées ou hémophiles — par des produits sanguins infectés par le VIH	Près de 2 500 personnes contaminées par le VIH
Hormone de croissance	1991	Transmission de la maladie de Creutzfeldt-Jakob à des enfants traités par l'hormone de croissance humaine	Près de 2 000 d'enfants ont reçu des injections. Environ 111 morts
Vache folle	1996	Epizootie causée par un prion au Royaume-Uni, qui s'est propagée à plusieurs pays, infectant plus de 190 000 animaux. Possibilité de transmission de l'encéphalopathie spongiforme bovine à l'homme	25 victimes humaines
Amiante	1970-1997	Ce matériau utilisé par les travailleurs en bâtiment est hautement cancérigène (mésothéliome pleural)	35 000 décès entre 1965 et 1995, pourrait causer de 65 000 décès à 100 000 décès entre 2005 et 2025-2030
Canicule	2003	Durant les deux premières décades d'août 2003, un excès de décès est observé très majoritairement chez les personnes âgées	Environ 15 000 décès en excès
Pandémie grippale A-H1N1	2009	La pandémie A-H1N1 est déclarée en juin 2009. Le gouvernement opte pour une campagne de vaccination de masse qui rencontre une forte résistance dans la population	94 millions de doses achetées pour moins de 6 millions de personnes vaccinées
Mediator®	2010	Ce produit de structure amphétaminique autorisé pour traiter les patients atteints de diabète de type II a été détourné de son usage et massivement prescrit comme coupe-faim. Il est responsable de valvulopathies	Au moins deux millions de personnes ont consommé ce médicament depuis 1976. Probablement entre 1 000 et 2 000 morts sur le long terme

pouvoirs publics ont été suspectés de procéder à différents arbitrages au moment des décisions (la sécurité sanitaire n'étant qu'un impératif parmi d'autres).

Le développement des crises est aussi régulièrement associé à des problèmes de « gouvernance » en ce qui concerne les risques sanitaires. Les crises apparaissent alors comme la conséquence d'une sorte de confiscation du savoir par les seuls experts officiels, alors que les situations de crises correspondent à d'importants enjeux sociétaux. Dans cette perspective est notamment dénoncée la faible prise en compte du point de vue d'autres catégories d'experts (notamment ceux considérés comme dissidents, marginaux voire atypiques), d'autres types de savoirs (comme les savoirs profanes) ainsi que le recours encore limité aux contre-expertises, aux procédures permettant l'implication du public (concertations, conférences de citoyen, « forums hybrides ») [2].

ANALYSE « POLITIQUE » : LES CRISES SANITAIRES VUES COMME DES CRISES SOCIO-POLITIQUES

Il est largement admis (par les acteurs, les chercheurs) que les dimensions socio-politiques sont très présentes lorsqu'un problème d'ordre sanitaire a des impacts

veaux dangers, capter les signaux d'alerte et mobiliser des capacités d'expertise adéquates pour apprécier la nature et l'ampleur des risques, fournir donc une véritable aide à la décision.

Les déficiences à l'origine de crises sanitaires sont aussi associées à des problèmes de « gouvernement » des risques. Problèmes tenant à l'absence de principes clairs de gestion ou, par la suite, à l'insuffisant respect de principes établis. L'ensemble de ces points correspond en effet désormais à une sorte de doxa en matière sanitaire censée s'imposer à l'ensemble des acteurs et garantir une gestion à la fois responsable et éthique des risques sanitaires (Tableau II). Or, dans différents cas (comme lors de la gestion de la menace liée au H1N1) des doutes se sont exprimés quant à l'indépendance des experts (en raison de possibles conflits d'intérêts) et les

Tableau II. Les quatre principes de la sécurité sanitaire (d'après [10]).

Principe d'évaluation	Toute décision repose d'abord sur les informations dont dispose le décideur. Les professionnels, les autorités sanitaires, les gestionnaires doivent disposer d'une capacité de détection et d'analyse des risques. Ils ont pour obligation de connaître les effets des décisions qu'ils prennent, c'est-à-dire d'évaluer leurs actes <i>a priori</i> et <i>a posteriori</i> .
Principe de précaution	L'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles à l'environnement à un coût économiquement acceptable. Lorsque la santé humaine est en cause, la prise de risque est nécessairement liée à la recherche des bénéfices thérapeutiques.
Principe d'impartialité	Il a pour objectif d'éviter les risques liés aux collusions et conflits d'intérêt favorisés par l'organisation administrative et professionnelle.
Principe de transparence	Il vise à susciter la controverse, à se donner toutes les chances de prendre la bonne décision et, en tout état de cause, à la réviser chaque fois que cela paraît nécessaire. Il permet de prendre en compte ce que peuvent dire des scientifiques, des organismes, des associations qui ne sont pas toujours dans les cercles et officiels de l'expertise.

réels ou potentiels sur la Santé Publique et ne semble pas avoir été géré selon les critères attendus. Mais il est également admis que les crises trouvent leur propre moteur, changent aussi de nature dès lors que s'engagent trois types de processus pouvant aussi bien se succéder que se juxtaposer : la mobilisation d'acteurs issus de la société civile et concernés par les risques sanitaires ; la médiatisation et la juridicisation.

La mobilisation des personnes, des groupes voire des collectifs plus larges ayant été affectés sur le plan sanitaire par des phénomènes et événements indépendants de leur volonté, est analysée par cette approche comme un des principaux facteurs des crises sanitaires. Cette analyse a émergé à la suite de l'épidémie du sida puis à l'occasion de la crise du sang contaminé, qui ont chacune entraîné la mobilisation de différents types d'acteurs : d'une part, des associations issues de la communauté homosexuelle qui se sont progressivement imposées comme des interlocuteurs incontournables aux yeux des acteurs politiques, administratifs, économiques ainsi qu'aux yeux du monde scientifique [3] ; d'autre part, des personnes ou des groupes de personnes ayant été contaminés via la transfusion sanguine (transfusés, hémophiles) et qui ont contribué à transformer en scandales les dysfonctionnements constatés dans ce domaine. Des changements importants se sont ainsi opérés puisque, dans le premier cas des acteurs associatifs ont réussi à « négocier » différents types de mesures avec les multiples acteurs en charge des questions sanitaires et que, dans le second cas, des acteurs associatifs agissant en tant que victimes ont réussi à ce que des responsabilités soient imputées aux plus hauts niveaux politiques [4].

Déterminante, la mobilisation de ces acteurs n'apparaît cependant pas suffisante pour provoquer des crises. Leur développement est étroitement associé à l'écho que donnent les journalistes aux interpellations et mises en accusation, à la médiatisation donc. Là encore, ce phénomène est relativement récent, notamment pour les problèmes de Santé Publique. Il est habituellement relié à l'intérêt des médias pour tous les problèmes susceptibles de devenir des « affaires »,

des « scandales » reposant sur l'identification de personnes et de groupes « victimes » de l'impréparation, de l'incompétence des décideurs, des experts, voire de leur collusion avec des acteurs de la sphère économique (comme dans le cas du Mediator® où les intérêts privés prennent le pas sur l'intérêt général). Des chercheurs ont cependant mis en évidence les difficultés d'accès aux médias que rencontrent les victimes, la nécessité de l'existence de « passeurs » pour que des connections s'opèrent (comme, par exemple, dans le cas de l'amiante [5]).

Le troisième processus marqueur de crise est la juridicisation, ou la prégnance de plus en plus importante du droit dans les crises sanitaires. Il correspond à l'intervention des autorités judiciaires, que cette intervention soit le résultat direct d'actions entreprises par des représentants de victimes ou qu'elle résulte de l'ampleur prise par les débats publics, de l'importance des mises en cause et accusations publiques. La juridicisation est, en tant que telle, un facteur de crise dans le sens où elle induit, tout à la fois, l'identification des causes des préjudices subis par des victimes, l'attribution de responsabilités dans la réalisation des dommages, d'éventuelles sanctions et des réparations. Elle l'est aussi dans le sens où l'action des décideurs et experts en charge des questions de Santé Publique est appréciée non pas au vu des pratiques effectives, des divers arrangements et compromis indissociables de toute action publique, mais au vu des responsabilités formelles, des normes, règles et procédures établies.

ANALYSE « STRATÉGIQUE » : LES CRISES SANITAIRES PEUVENT ÉGALEMENT CONSTITUER DES « FENÊTRES D'OPPORTUNITÉS »

Les crises sont habituellement considérées comme des « épreuves » par les acteurs en charge de la gestion des risques sanitaires, mais aussi par la plus grande partie des spécialistes en sciences humaines et sociales qui en soulignent les effets négatifs (possibilités de désaveu, de perte de confiance généralisée — dans les

autorités, la science... —, de perte de légitimité, de pouvoir, etc.). Or, aussi bien des chercheurs (sociologues, politistes) que des acteurs de la sécurité sanitaire s'accordent pour analyser les crises comme étant à la fois sources de contraintes et d'opportunités. Les opportunités sont liées aux possibilités de remettre en question ce qui est établi, « institué », en donnant la priorité à de nouveaux problèmes, à de nouvelles compétences politico-administratives, à de nouveaux savoirs scientifiques, etc. (avec ce que cela implique en termes d'attribution de légitimité, de pouvoir et donc de ressources).

Les situations de crises sanitaires (crises « de gestion » ou crises « socio-politiques ») correspondent à l'éclairage et à la mise en avant de problèmes appelant des solutions (et souvent dans l'urgence) de la part des autorités publiques. Elles participent ainsi de fait au processus de sélection et de hiérarchisation des problèmes de Santé Publique, de plus en plus divers et nombreux, candidats à une « mise sur agenda ». Les crises apparaissent même comme pouvant « bousculer l'agenda », c'est-à-dire aussi bien modifier les priorités d'accès à l'agenda gouvernemental de problèmes dits « émergents » que remettre en question les priorités déjà établies (et donc déjà au cœur de l'action publique). L'épidémie du sida et, plus récemment, les menaces de pandémie grippale ont ainsi favorisé la « remise sur agenda » des maladies infectieuses qui, précisément, tendaient à en sortir. Les crises, d'ampleur variable, liées à l'amiante, à la téléphonie mobile et, plus récemment, aux nanotechnologies, ont contribué à faire émerger la nouvelle problématique de la santé environnementale. Les crises sanitaires ont également servi de leviers pour développer un programme de réformes ayant permis, en marge des administrations traditionnelles, de renforcer des fonctions de surveillance à l'égard des menaces sanitaires, des capacités d'expertise et, plus globalement, de permettre des approches plus transversales de groupes à risques, de populations à risques [6]. Les problèmes de gestion rencontrés et, très diversement sanctionnés, sont en effet autant d'arguments possibles pour appeler au renforcement d'un dispositif présenté comme encore faible et en tout

■ **Directeur de la publication :** Alfred Spira. ■ **Rédacteur en chef :** Nathalie de Parseval. **Questions de santé publique** est une publication de l'Institut de Recherche en Santé Publique. ■ **Éditeur :** Éditions EDK, 2, rue Troyon, 92316 Sèvres Cedex. Tél. : 01 55 64 13 93. E-mail : edk@edk.fr. ■ **Création/maquette/infographie :** Isabelle Benoit. Dépôt légal : à parution – ISSN : 1967-5615

N°12 – Mars 2011

cas sans rapport avec les nouveaux enjeux de Santé Publique (surtout lorsqu'ils sont globaux, comme avec le risque pandémique, lorsqu'ils engendrent d'importants risques pour la classe politique).

Les concurrences entre problématiques générales, entre problèmes sanitaires correspondent non seulement à des enjeux au sein de la sphère politique, politico-administrative, mais également à des enjeux au sein de la sphère scientifique. La mise en avant des problèmes sanitaires émergents, notamment dans la perspective de la sécurité sanitaire, s'accompagne de la valorisation des savoirs scientifiques les plus à même de fournir une aide à la décision, comme l'épidémiologie. Ainsi cette discipline, traditionnellement faible en France [7] et ne trouvant pas toujours le soutien des grands organismes de recherche, trouve-t-elle là la possibilité de s'affirmer et, même, de prétendre pouvoir devenir la « colonne vertébrale » d'une Santé Publique renouvelée. Dans cette perspective, les crises sanitaires, ayant notamment mis en évidence des défauts de surveillance, de prise en compte de signaux précurseurs (notamment par rapport à des agents non ou mal identifiés, scientifiquement parlant) ou la difficulté d'anticiper les conséquences possibles, probables de menaces sanitaires, ont-elles été à l'origine de nouvelles demandes à l'égard des épidémiologistes, de leur

savoir-faire. Là encore, un lien assez étroit s'opère donc entre « l'installation » d'une discipline encore mal établie et les crises. Ainsi, les épidémiologistes et, au-delà, les représentants des diverses disciplines investissant aujourd'hui le champ renouvelé de la Santé Publique, peuvent être amenés à devenir des lanceurs d'alerte lorsqu'ils ne sont pas entendus par les organismes dont ils dépendent, les autorités publiques (comme, par exemple, dans le cas des suspicions de leucémie dans le Nord-Contentin [8] ou dans celui des éthers de glycol [9]).

L'apparition de ces différents types d'analyses au cours des dernières décennies traduit une évolution importante dans la perception des crises sanitaires, qui sont sorties du domaine exclusivement médical pour investir le champ social et politique. Ces approches ne sont pas contradictoires mais démontrent plutôt la complexité de toute crise sanitaire qui ne se réduit pas à une seule dimension. La difficulté est de savoir comment mobiliser ces différents types d'analyse, qui ont plus ou moins de pertinence selon les crises. Une autre difficulté est d'intégrer le fait que l'importance donnée à chaque approche est également fonction de la position occupée par les différents analystes (les deux premières approches étant privilégiées par les acteurs de la sécurité

sanitaire et la troisième principalement par les chercheurs). Au-delà de ces difficultés, la conjonction de ces approches et des analyses qui en découlent constitue des éléments propices à une réflexion sur une véritable prévention des crises sanitaires à venir. Réflexion prenant en compte tout à la fois l'aspiration à plus de démocratie et de transparence dans le domaine de la décision sanitaire et la dynamique propre aux acteurs intervenant dans le champ de la Santé Publique. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Setbon M. *Pouvoirs contre sida*. Paris : Seuil, 1993.
 [2] Callon M, Lascoumes P, Barthe Y. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris : Seuil, 2001.
 [3] Barbot J. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Collection Voix et regards. Paris : Balland, 2002, 308 p.
 [4] Hermitte MA. *Le sang et le droit. Essai sur la transfusion sanguine*. Paris : Seuil, 1996.
 [5] Henry E. Rapports de force et espaces de circulation de discours. Les logiques de redéfinition du problème de l'amiante. In : Gilbert C, Henry E, eds. *Comment se construisent les problèmes de Santé Publique*. Paris : La Découverte, 2009.
 [6] Benamouzig D, Besançon J. Administrer un monde incertain : les nouvelles bureaucraties techniques. Le cas des agences sanitaires en France. *Sociologie du Travail* 2005 ; 47 (3) : 301-22.
 [7] Berlivet L. Exigence scientifique et isolement institutionnel : l'essor contrarié de l'épidémiologie française dans la seconde moitié du xx^e siècle. In : Jorland G, Opinel A, Weisz G, eds. *Body counts : medical quantification in historical and sociological perspectives*. Montréal-Kingston : Queen's University Press, 2005 : 335-58.
 [8] Estades J, Remy E. *L'expertise en pratique. Le cas de la vache folle et des rayonnements ionisants*. Paris : L'Harmattan, 2003 : 250 p.
 [9] Jouzel JN. Entre deux mondes : la trajectoire publique d'une menace chimique à bas bruit. In : Gilbert C, Henry E, eds. *Comment se construisent les problèmes de Santé Publique*. Paris : La Découverte, 2009.
 [10] Tabuteau D. Principes et organisations de la sécurité sanitaire. In : Bourdillon F, Brucker G, Tabuteau D, eds. *Traité de santé publique*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2007.

PRÉSENTATION DE L'INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE

L'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) est un groupement d'intérêt scientifique créé en 2007 par une convention entre 23 partenaires, acteurs de la recherche en Santé Publique (voir ci-dessous). Son objectif général est de constituer une communauté scientifique de taille internationale capable de répondre au développement souhaité de la recherche en Santé Publique et de contribuer aux nouveaux dispositifs mis en place par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique. Pour atteindre cet objectif, le GIS-IReSP s'appuie sur une mutualisation des compétences et des moyens de ses partenaires. Le GIS-IReSP est dirigé par Alfred Spira, médecin, épidémiologiste, professeur de Santé Publique et d'épidémiologie.

Les domaines de recherche soutenus sont les suivants :

- Fonctionnement du système de santé
- Politiques publiques et santé

■ Interaction entre les déterminants de la santé

Les modalités d'actions du GIS sont :

- Lancement d'appels à projets ciblés
- Aide à l'émergence d'équipes de recherche
- Mutualisation d'outils pour la recherche en Santé Publique
- Constitution de groupes de travail sur des sujets émergents
- Aide à la mise en place et à l'exploitation de grandes enquêtes et de grandes bases de données
- Valorisation et communication

Afin de pallier le manque de visibilité des résultats de la recherche en Santé Publique en France, l'IReSP a décidé de créer ce bulletin trimestriel à large diffusion intitulé *Questions de Santé Publique*. Chaque trimes-

tre, un sujet de recherche en Santé Publique intéressant le grand public est traité par un chercheur.

LES PARTENAIRES DE L'IReSP

Ministères (Ministère de la Santé [DGS et DREES], Ministère délégué à la Recherche), Opérateurs de la recherche en Santé Publique (CNRS, Inserm, IRD, INED, EHESP, UDESCA, CPU, Institut Pasteur, CNAM, Sciences Po), Agences et opérateurs de la Santé Publique (InVS, HAS, AFSSAPS, ANSES, EFS, ABM, INPES, INCa), Organismes de protection sociale (CNAMTS, RSI, CNSA).

Site internet : www.iresp.net

Cet article ainsi que les précédents numéros de *Questions de Santé Publique* sont téléchargeables sur le site internet de l'IReSP : www.iresp.net