

VIH, exclusions et luttes contre les discriminations. Une épidémie révélatrice d'orientations nouvelles dans la construction et la gestion des risques

Pierre Lascoumes

Number 22, 1994

Marginalité et exclusion sociales

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1002209ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1002209ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Département de sociologie - Université du Québec à Montréal

ISSN

0831-1048 (print)

1923-5771 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Lascoumes, P. (1994). VIH, exclusions et luttes contre les discriminations. Une épidémie révélatrice d'orientations nouvelles dans la construction et la gestion des risques. *Cahiers de recherche sociologique*, (22), 61–75.
<https://doi.org/10.7202/1002209ar>

Article abstract

The HIV pandemic takes three forms: one purely medical, another affecting public health, and a third social form characterized by the fears it raises. Each of these forms are accompanied by specific practices of exclusion: exclusion by the health system, exclusion by prevention policies, and, finally, discrimination against those attained. Unprecedented acts of solidarity attempt to eliminate these rejection practices. But more generally, this pandemic and the reactions it engenders reveal new forms of the construction and selection of social risks. Foucault's notion of "bio-power" is well suited to these phenomena.

VIH, exclusions et luttes contre les discriminations. Une épidémie révélatrice d'orientations nouvelles dans la construction et la gestion des risques

Pierre LASCOUMES

L'analyse est aujourd'hui bien connue, il n'y a pas une pandémie du VIH, il y en a trois: celle purement médicale relative aux états pathologiques liés au sida; celle plus large relevant autant de la santé publique que de la politique sociale, et qui touche les personnes séropositives; celle, enfin, purement sociale et politique des peurs multiformes suscitées par l'épidémie, peurs tout aussi imprévisibles dans leurs composantes et tout aussi transmissibles que le virus lui-même. Il n'y a donc pas une seule épidémie à envisager, il y en a trois¹. Tout d'abord, chacune de ces formes d'épidémie s'accompagne de pratiques d'exclusion spécifiques portant, dans le premier cas, sur l'accès aux soins, dans le second, sur l'accès aux programmes de prévention et de prophylaxie, et dans le dernier cas, enfin, de pratiques d'exclusion passant par la discrimination. Ensuite, la vigilance à l'endroit de ces menaces d'exclusion et les réponses qui y ont été apportées caractérisent une grande part des mouvements collectifs qui se sont manifestés depuis plus de dix ans et expliquent sans doute l'originalité et la portée de cette action associative. Pour la première fois dans l'histoire des épidémies, les actions de solidarité s'accompagnent d'une forte mobilisation sur la défense des droits et de la dignité des personnes. Enfin, au-delà de ses spécificités, cette épidémie peut également servir de révélateur des pratiques contemporaines de repérage de nouveaux facteurs d'incertitude sur les futurs états de santé et comportements des personnes, c'est-à-dire la construction de nouveaux aléas, permettant une sélection croissante.

Je développerai successivement ces trois points qui renvoient chacun à un problème général: celui de la pluralité des formes d'exclusion, celui des conditions et des effets de l'action collective anti-discriminatoire, celui, enfin, de la politique contemporaine de gestion des risques et de mise sous contrôle du vivant. La réflexion sur l'épidémie à VIH permet la mise à l'épreuve empirique des hypothèses novatrices formulées par R. Castel dès 1981 dans *La gestion des*

¹ D. Defert, «V.I.H. et droits de l'homme», Aides, ronéo, 1991.

*risques*². Il soulignait le développement contemporain de dispositifs de gestion du social et de ses problèmes substituant aux formes coercitives anciennes des interventions qui cherchent moins à corriger les déviations qu'à programmer de l'efficacité en maximalisant les techniques médico-administratives de repérage des aléas et de mobilisation des individus dans une vigilance et une gestion directe des facteurs de risque personnels.

1 Les trois grandes formes de l'épidémie et les pratiques d'exclusion qui leur sont associées

Les trois grandes formes d'exclusion liées chacune à une dimension spécifique de l'épidémie varient en intensité selon les pays, mais aussi à l'intérieur d'eux selon les différents facteurs socio-économiques qui déterminent la situation des personnes touchées.

Un premier grand type d'exclusion se manifeste dans l'accès aux soins: précarité des conditions de vie et absence de ressources écartent des groupes importants de personnes des systèmes de soins. Cela doit s'entendre de deux façons: tout d'abord, absence de suivi médical et de traitement prophylactique; ensuite, difficultés majeures d'accès à l'hôpital, l'hospitalisation n'advenant pour eux qu'en situation d'urgence lorsque leur état physique est très dégradé. Par défaut de couverture sociale, une grande partie des consommateurs de drogues, les étrangers en situation irrégulière, les travailleurs et travailleuses du sexe les moins insérés socialement, les personnes sans domicile fixe et les populations marginalisées sont très souvent touchés par de telles pratiques. Mais il importe d'y ajouter tous ceux pour lesquels le début de la maladie signifie perte d'emploi et rupture de liens familiaux et sociaux, c'est-à-dire précarisation rapide du statut social. Ce phénomène est d'autant plus sensible qu'il s'agit souvent de personnes jeunes aux assises financières faibles (peu d'épargne et de capitalisation) et dont l'insertion s'accomplit pour l'essentiel dans des réseaux de sociabilité mouvants³. Nombreux sont les cas de jeunes cadres et employés, personnel de restauration, membres de professions libérales, intermittents du spectacle, etc., qui en quelques mois se sont trouvés sans ressources financières par la perte de leur travail, et de là privés de lieu de vie par la perte de leur logement, puis dépourvus de ressources personnelles par l'épuisement de leur épargne. Pour tous ceux-là, la seule issue demeure les systèmes d'aide médicale gratuite avec toutes les limites bien connues qu'ils présentent sur le chapitre de la qualité mais aussi de l'accessibilité.

Un deuxième grand type d'exclusion concerne l'accès aux mesures de santé publique de type préventif; là également apparaît en premier lieu le problème de la

² R. Castel, *La gestion des risques*, Paris, Éditions de Minuit, 1981.

³ M. Pollak, «L'homosexualité masculine ou: le bonheur dans le ghetto», *Communications*, no 35, 1982; *Les homosexuels et le Sida, sociologie d'une épidémie*, Paris, A. M. Métailié, 1988.

précarité du statut social qui s'oppose à la réception et à l'intégration des messages de prévention⁴. Cette précarité se présente sous deux formes principales, économique et sociale, qui parfois se chevauchent. Tout d'abord, quand l'urgence est de survivre matériellement, le «souci de soi» se trouve étouffé par de tout autres priorités et les attitudes de réduction des risques ne peuvent trouver vraiment leur place dans les pratiques. Les campagnes de communication «grand public» ou «ciblées» atteignent peu les sujets ayant à affronter des contraintes quotidiennes élémentaires. Se préserver soi-même et protéger les autres semble ici un idéal bien abstrait dont la concrétisation, quand elle est envisagée, parvient difficilement à se réaliser. Les meilleurs exemples sont fournis par les enquêtes sur les conditions de réception des messages de prévention dans les populations étrangères et chez les travailleurs et travailleuses du sexe. Dans le même sens, on peut citer les particularités de l'évolution de l'épidémie en Afrique centrale où des femmes de plus en plus jeunes sont contaminées et meurent. Faute de statut social protecteur, les adolescentes sont mariées de plus en plus précocement pour remplacer les sœurs et cousines malades ou décédées.

Mais à cette exclusion des mesures de santé publique fondée sur la situation socio-économique il faut ajouter d'autres formes d'exclusion de type psychosocial, plus difficilement repérables peut-être, mais bien connues de ceux qui travaillent directement auprès des populations touchées. Elles s'observent à travers les conduites de déni et de refus de savoir en relation avec la crainte d'un étiquetage social négatif. C'est par exemple la crainte majeure qu'éprouvent les personnes redoutant d'être découvertes — homosexuels, toxicomanes et séropositifs —, c'est-à-dire d'avoir soudain à faire face à un double stigmaté. Comment alors être réceptif aux messages de prévention quand on ne peut avoir accès qu'à des pratiques clandestines et que l'on se refuse à soi-même une part d'identité socialement stigmatisée: «Je ne suis pas homosexuel, j'ai parfois des pratiques sexuelles avec des hommes», «Je ne suis pas toxicomane, je me pique à l'occasion», etc. Le refus de tout dépistage est un autre signe, plus patent encore, de telles attitudes. La quasi-totalité des pays industrialisés ont basé leurs politiques de prévention sur des principes louables d'auto-responsabilisation et de recours volontaire au test de dépistage des anticorps du VIH. Partout, les sujets sont incités à savoir, c'est-à-dire à acquérir sur eux-mêmes une connaissance bien particulière et lourde de conséquences afin de protéger leurs partenaires et d'entreprendre un suivi médical. Mais les problèmes ont surgi lorsqu'il est apparu de plus en plus clairement que cette connaissance n'était pas rétribuée en retour par des protections spécifiques et que les employeurs, assureurs, autorités d'immigration et autres pouvaient exiger l'accès à cette information. L'intérêt égoïste de chacun est donc de demeurer dans l'ignorance de sa sérologie surtout s'il estime avoir eu des pratiques à risques possiblement contaminantes. Les diverses formes d'exclusion sociale des séropositifs conduisent à cet effet paradoxal et contraire à la santé publique d'inciter

⁴ D. Welzem-Lang, *Les nouveaux territoires de la prostitution*, CMEA, Université Lyon 2, 1992.

les personnes les plus exposées à demeurer le plus longtemps possible dans l'ignorance de leur état de santé. Dans cette deuxième catégorie d'exclus des mesures de santé publique se retrouvent donc, d'une part, ceux qui, faute de statut social minimalement protecteur, ne peuvent avoir accès aux messages de prévention et ceux qui les refusent par anticipation des sanctions sociales qui accompagnent la séropositivité, d'autre part.

Troisième et dernière forme d'exclusion, plus diffuse encore mais aux effets tout aussi dévastateurs: celle qui résulte des multiples angoisses, en général plus fantasmatiques qu'objectivées, provoquées par l'épidémie. On est ici confronté à la gestion sociale de l'irrationnel dont les discriminations sont les principaux symptômes. Ce type d'exclusion vient souvent se rajouter aux deux premières. La discrimination suppose une distinction et un élément arbitraire qui peut prendre la forme extrême d'un traitement dégradant. Le rejet des structures scolaires d'enfants séropositifs, le refus, après un divorce, du droit de visite des enfants pour le parent contaminé, le refus de soins dentaires ou hospitaliers, la mise à l'écart ou le licenciement de salariés séropositifs constituent des exemples de pratiques courantes. La Charte québécoise des droits et libertés de la personne rejoint dans sa définition de la discrimination celle donnée par la Déclaration européenne des droits de l'homme. La discrimination s'entend comme une distinction privative de droits ou portant atteinte à la dignité ou aux libertés fondamentales. La distinction ne peut tout d'abord être prise en compte comme élément constitutif que si elle concerne des individus «placés dans des situations analogues⁵». Exemples: distinctions faites entre écoliers, entre détenus, entre salariés d'une même entreprise. De plus, la distinction doit être arbitraire, ce qui s'entend de deux façons: soit le but de la mesure est en lui-même illégitime, soit il y a une disproportion entre le but légitime et les moyens utilisés pour l'atteindre. Ainsi, l'appréciation par le juge de l'efficacité des mesures prises par rapport à leur objectif peut le conduire à reconnaître une discrimination. Entrent dans cette catégorie notamment les mesures d'isolement qui sont sans rapport avec l'état de connaissance actuelle des modes de transmission. Mais là encore les sujets ont une capacité différente à se voir socialement discriminés en raison de leur état de santé et ils adoptent des stratégies plus ou moins complexes de gestion de la situation d'incertitude créée par la séropositivité. J. Pierret parle à juste titre de «recomposition identitaire», mais distingue des cas de figure bien différents selon les origines de la contamination⁶. Une autre recherche portant sur le maintien dans

⁵ Convention européenne des droits de l'homme, article 14: «La jouissance des droits et libertés reconnus par la présente convention doit être assurée sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation.» La Convention ne s'applique que lorsque la discrimination porte sur un droit reconnu explicitement ou implicitement par le texte.

⁶ D. Carricaburu et J. Pierret, *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*, Paris, CERME, 1992.

l'emploi de séropositifs met l'accent sur les diverses stratégies de discrétion et la marginalisation invisible qu'elles engendrent par la création de situations anomiques où la peur de l'exclusion sociale explicite peut déboucher sur une auto-exclusion⁷.

On le voit, il n'est pas possible de raisonner ici dans une optique de catégories homogènes, «exclusion», «discrimination». Il est au contraire indispensable de spécifier les situations selon deux critères: les formes d'action sociale concernées et le statut social des personnes victimes de ces exclusions.

2 Mobilisation collective et pratiques associatives anti-discriminatoires

La vigilance face à ces trois types de situations d'exclusion a été suscitée par la connaissance historique que l'on a de la constance des pratiques de discrimination qui ont de tous temps accompagné de semblables catastrophes sanitaires⁸. La défense du bien commun s'est faite, alors, au détriment des personnes atteintes. La protection de l'intérêt général semblait inconciliable avec le respect du droit des personnes. Déclaration obligatoire, mise à l'écart, voire enfermement sanitaire des malades, exclusion des emplois et des lieux de résidence, recherche et dénonciation des personnes proches susceptibles d'avoir été contaminées, contrainte aux soins, non-respect du secret médical ont accompagné la plupart des grandes épidémies des siècles passés. Dans ce sens, les tendances discriminatoires qui s'observent régulièrement à propos du VIH reproduisent plus qu'elles n'innovent, en les réactualisant, les schémas les plus ancrés dans les modèles et les pratiques de santé publique en matière d'épidémie. Les retours réguliers des fantasmes d'un dépistage général auprès de la population comme solution politique en guise de protection magique en constituent l'exemple le plus net⁹.

C'est pourquoi un double fait historique est à relever. Tout d'abord, cette épidémie a pour la première fois créé un mouvement collectif où les malades et personnes concernés occupent une place centrale dans la définition de la politique de santé publique¹⁰. L'action caritative habituelle où les uns, les mieux pourvus, se livrent à un peu de redistribution économique et morale auprès d'autres, démunis,

⁷ G. Fabre, *Séropositivité et vie professionnelle*, Paris, LEST-ANRS, 1993.

⁸ J. Delumeau et al., *Les malheurs des temps, histoire des fléaux et des calamités en France*, Paris, Larousse, 1987; P. Bourdelais et J. Y. Raulot, *Une peur bleue, histoire du choléra en France*, Paris, Payot, 1987

⁹ Aides, «Autour du S.I.D.A., tests et dépistages», numéro spécial de la revue *Actes, Cahiers d'action juridique*, nos 81-82, 1992.

¹⁰ Aides - Médecins du monde, S.I.D.A., *Droits et libertés*, actes du colloque des 11 et 12 décembre 1987; Droit et S.I.D.A., «Une maladie et rien d'autre», *Actes, Cahiers d'action juridique*, nos 71- 72, juin 1990; «Sida et libertés, la régulation d'une épidémie dans un État de droit», *Actes-Sud*, 1991.

n'est plus ici le modèle de référence. Les victimes de l'épidémie se refusent à la clandestinité et s'assument comme des sujets de parole et, donc, comme des sujets de droit. Aucune honte n'a fait taire la revendication d'une pleine citoyenneté et des droits qui y sont attachés. La mobilisation autour des malades qui a pris forme aux États-Unis à partir de 1982 a mis au centre de ses actions autant la solidarité matérielle que la défense des droits des personnes, de leur dignité pleine et entière¹¹. Ensuite, cette action collective a rejeté l'égoïsme, le sectarisme; elle se définit au contraire comme anti-corporatiste, du moins quand elle ne se veut pas strictement identitaire. La mobilisation pour la défense des personnes s'accomplit en référence aux droits fondamentaux. Elle vise leur affirmation et leur élargissement, et non pas seulement au profit de telle ou telle catégorie exclusive (séropositifs et malades). Elle prétend au contraire faire progresser l'état du droit et des pratiques juridiques à l'égard de tous les états de maladie et contre toutes les formes de discrimination. Par là même, ce combat concerne l'ensemble des citoyens, tous exposés potentiellement à un risque de maladie ou d'exclusion, quel qu'il soit.

L'observation des relations quotidiennes montre à quel point il est constant de réduire l'identité des individus à une seule dimension telle que l'âge, le sexe, l'état de santé, le passé judiciaire ou une caractéristique minoritaire, qu'elle soit raciale, socio-familiale, sexuelle ou de comportement individuel (mère célibataire, homosexuel, alcoolique, etc.). Le problème qui se pose toujours est celui des difficultés à penser des réponses, en termes de droit et de garantie des libertés fondamentales, face à des événements qui engendrent des inquiétudes collectives irrationnelles et souvent inconscientes. La protection juridique des personnes concernées constitue un des enjeux éthiques fondamentaux des réponses sociales apportées à cette épidémie. La juste combinaison entre les principes relatifs à la sûreté collective et ceux relatifs à la protection des personnes est particulièrement difficile à trouver dans des domaines où les décisions publiques doivent conjuguer des mesures de sécurité avec des mesures de prévention. Le même dilemme s'observe actuellement en matière de toxicomanie ou d'immigration.

En 1987, un pas essentiel a été accompli par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et le responsable de son programme mondial de lutte contre le VIH, Jonathan Mann, lorsqu'ils ont fait reconnaître que les pratiques discriminatoires allaient à l'encontre des objectifs fondamentaux de la santé publique. Les mesures d'exclusion poussant à la clandestinité et aux dissimulations diverses, sont donc un facteur de diffusion de l'épidémie et un obstacle aux traitements. Il est essentiel que tous les sujets se responsabilisent et ne craignent pas de connaître leur état. Il faut donc les y encourager en leur donnant des garanties et protéger les malades et personnes atteintes contre les exclusions. Le Conseil de l'Europe a repris les mêmes principes dans ses recommandations: «Le respect des droits fondamentaux et des droits sociaux des individus contaminés par le virus VIH et des malades

¹¹ E. Hirsch, *Solitaires, histoire de l'association Aides*, Paris, Le Cerf, 1990; M. Pollak et S. Rosman, *Les associations de lutte contre le Sida, éléments de réflexion et d'évaluation*, MIRE-EHESS-CNRS, 1989.

atteints du sida, est indispensable à la réussite d'une politique de santé publique visant à la prévention¹².» La France, comme la plupart des pays industrialisés, a fait jusqu'à présent le choix de mesures de santé publique respectueuses pour l'essentiel des droits fondamentaux. Cependant, par exemple, le refus de limiter l'accès aux informations sur la séropositivité pose d'importants problèmes, annonciateurs de ceux, plus généraux, liés à la diffusion des pratiques élargies de dépistage sanguin et génétique des risques, déjà observables aux États-Unis. Il y a là en effet une contradiction importante entre, d'une part, l'incitation, au nom de la santé publique et de la responsabilisation individuelle, à la recherche volontaire d'une information spécifique et, d'autre part, le refus de limiter la circulation de cette information relevant de la stricte vie privée en laissant, par exemple, aux employeurs et assureurs la possibilité d'y avoir accès.

La plupart des grandes associations de lutte contre le VIH, au-delà de leur hétérogénéité, s'entendent sur quelques principes fondamentaux. Tout d'abord, face aux attitudes hyper-défensives qui voient dans l'exclusion des individus non conformes la solution à tous les problèmes sociaux, un autre principe a été affirmé et toujours rappelé: la défense de la société et des valeurs collectives ne peut être pleinement réalisée que par la garantie du droit des personnes. Inversement, la défense unilatérale de la société au détriment des droits individuels est vide de sens et porteuse d'effets pervers, voire de dangers. Défense du bien commun et défense des personnes ne peuvent, à terme, que se renforcer mutuellement. Réduire l'un de ces principes au bénéfice exclusif de l'autre, c'est non seulement ouvrir la voie à toutes les injustices, mais c'est aussi agir contre l'intérêt supérieur de la santé publique en créant un climat sécuritaire contraire à la réception des messages de prévention, en écartant les personnes des systèmes de soins et en incitant aux pratiques de fraude (faux certificats, fausses déclarations, etc.).

Ensuite, l'épidémie du VIH a été ramenée à ce qu'elle est juridiquement, à savoir une maladie et rien d'autre. Malgré la dramatisation médiatique de celle-ci, la défense des droits des personnes exige d'abord sa banalisation: tout raisonnement fondé sur l'exception est lourd de menaces, qu'il s'agisse d'exclure ou de surprotéger. On doit se féliciter que la plupart des pays ne possèdent pas de véritable législation particulière à cette maladie. C'est donc en se référant à des règles générales qu'il faut envisager la situation des malades et les réponses à leurs problèmes. De plus, le renforcement du droit de tous les malades est implicitement l'objectif poursuivi. C'est pourquoi, malgré quelques revendications dans les premières années (garanties spécifiques pour les personnes séropositives ou privilèges d'accès aux soins), la plupart des associations se sont refusées à revendiquer pour les malades et personnes atteintes par le VIH des formes quelconques de privilèges ou de droits spécifiques. Il n'est pas acceptable de hiérarchiser les maladies et d'exiger pour telle catégorie, au détriment des autres,

¹² Recommandation du Comité des ministres du Conseil de l'Europe, 24 octobre 1989.

une forme quelconque de discrimination positive. Sur le plan juridique, toute «surprotection» présenterait à terme plus de dangers qu'elle n'offrirait d'avantages.

Un exemple fera bien comprendre notre position. Face aux assureurs et à l'exclusion systématique qu'ils pratiquent vis-à-vis des séropositifs, c'est moins la dénonciation des injustices subies par ces personnes que l'entrée dans la logique de l'assurance qui nous a fait marquer quelques points. En approfondissant les techniques de calcul des risques et des primes effectués par les actuaires, les associations françaises ont pu critiquer leur méthodologie de prévision des risques et le caractère discriminatoire de leurs pratiques par rapport à leur tolérance à l'égard d'autres risques. De là, l'affirmation du principe d'assurabilité des séropositifs et un abaissement des surprimes ont pu être obtenus¹³.

3 Les nouvelles formes de construction sociale des risques et des exclusions

La généralisation des analyses sur le chapitre des «risques» est indissociable de la diffusion des objectifs de «sécurité». Moins de risques pour plus de sécurité, moins d'insécurité par une maîtrise croissante des aléas. Il s'agit de l'expression dichotomique (sécurité/risque) d'une rationalisation sociale générale (ordre/désordre). Un double déplacement est ici à observer qui, d'un côté, a transformé la notion de danger et de menace et qui, de l'autre, correspond à l'apparition de nouvelles techniques sociales de prise en charge de leurs conséquences. Le risque est un danger prévisible, un trouble maîtrisé. Le risque est un facteur de désordre partiellement ordonné. Alors que le danger ou la menace relevaient d'une fatalité ou de facteurs impondérables, le risque se définit comme un aléa anticipable. Par ce fait même, il devient potentiellement doublement maîtrisable: dans son apparition (par la prévention) et dans ses conséquences (par les garanties en cas de dommage). Mais les usages sociaux des techniques de prévision des risques conduisent aussi à de nouvelles pratiques d'exclusion.

La problématisation des événements naturels et sociaux du point de vue des risques correspond ainsi à une étape importante de la rationalisation du monde. Le risque est d'abord le résultat d'une construction sociale: il n'y a pas de risque en soi, il n'y a que des façons, toujours particulières historiquement et culturellement, d'appréhender les situations d'incertitude. Après une phase initiale de sécularisation où la «raison» et ses épigones ont été constitués en référents fondamentaux¹⁴, une deuxième phase se dessine avec une compréhension scientifique approfondie des phénomènes vivants et surtout la stabilisation des analyses statistiques. Les raisonnements fondés sur la cause-conséquence se voient complétés par des

¹³ P. Lascoumes, «Savoir raison trouver, assurances et Sida», *Risques*, no 2, 1990; «Sida et assurances, pour une politique», *Le Journal du sida*, no 25, 1991.

¹⁴ Sur l'historique de la notion de sécurité, voir J. Delumeau, *Rassurer et protéger, le sentiment de sécurité dans l'Occident d'autrefois*, Paris, Fayard, 1989.

raisonnements probabilistes. La mise en série et les calculs de probabilité permettent le dépassement des approches casuistiques et rendent tangibles des lois de production de phénomènes s'appuyant sur des hypothèses qui cernent l'incertain de façon toujours plus serrée: ainsi, les tables de mortalité ou d'accidents de circulation. Sans jamais disparaître, le hasard, grand ordonnateur des catastrophes individuelles ou collectives, tend à produire de plus en plus rarement ses effets de désordre, voire de dévastation. C'est pourquoi l'accident ou la catastrophe sont devenus aujourd'hui des événements qui suscitent des réactions émotionnelles si singulières. Ils énoncent de façon violente la possibilité de l'imprévu et de la mort, la seconde étant la figure extrême de la première.

La connaissance scientifique et technique des faits naturels et humains a ainsi modifié profondément notre rapport au temps. Après des siècles de soumission à une intemporalité orchestrée par le Divin, la raison a fourni des instruments d'analyse pour répondre dans l'immédiateté aux questions du présent¹⁵. La pensée probabiliste a impliqué l'anticipation du futur dans la gestion de l'actuel. Nous sommes ainsi dans un type de société qui nourrit plus ou moins explicitement le fantasme d'une éradication du risque par une mise en transparence de toutes les données du vivant. On débouche dès lors, à partir d'une rationalisation constante du hasard, sur les dangers absolutistes de ce que M. Foucault a nommé un «bio-pouvoir¹⁶». La question fondamentale apparaît alors: savoir pour anticiper, mais jusqu'où et pour quoi faire? Nous sommes aujourd'hui confrontés à une spirale de contrôle du vivant qui n'a pas encore trouvé ses garde-fous et qui, au nom d'un «bien» individuel et collectif, produit de nouvelles catégories de discrimination et d'exclusion. Les progrès scientifiques et techniques permettent un accès croissant à la connaissance du vivant et donc à une meilleure maîtrise de ses risques. Mais, d'un côté, plus progressent les savoirs, plus surgissent les zones d'incertitude et d'aléas qui appellent de nouvelles investigations et, de l'autre, plus se perfectionnent les outils de repérage et de sélection. Le fantasme d'une connaissance absolue censée déboucher sur une maîtrise totale des risques est bien à l'œuvre. Cette construction constante et interactive entre connaissance, risques et exclusions est particulièrement lisible dans la diffusion et les usages du dépistage des anticorps du VIH.

Les techniques médicales de dépistage et de tests génétiques permettent aujourd'hui de produire une connaissance extrêmement poussée des caractéristiques biologiques des personnes. Mais quelle finalité doit poursuivre ce type d'investigation et quels doivent être les bénéficiaires de cette information? Un point de rupture essentiel est apparu dès le moment où la logique du dépistage a été déconnectée de la logique du soin. Ainsi, le dépistage systématique de la

¹⁵ D. Le Breton, *Passions du risque*, Paris, A. M. Métailié, 1991, p. 80 et suiv.

¹⁶ M. Foucault, «Faire vivre et laisser mourir, la naissance du racisme», Cours au Collège de France, mars 1976, retranscrit dans *Les Temps modernes*, no 535, février 1991, p. 37 et suiv., et *La volonté de savoir*, chap.V: «Droit de mort et pouvoir sur la vie», Paris, Gallimard, 1976, p. 176-191.

tuberculose dans le cadre de la médecine préventive ou celui des MTS dans le cadre des examens pré-nuptiaux répondent à l'existence de traitements. Mais aujourd'hui, les investigations sérologiques et génétiques ne sont plus seulement pratiquées en vue d'un diagnostic et d'une intervention thérapeutique. Quel sens peut avoir alors la recherche d'une telle information? Trois réponses sont à envisager, qui ne s'excluent pas mutuellement.

Tout d'abord, la signification de telles investigations doit être recherchée non pas du côté de l'intérêt du patient, mais de celui des chercheurs qui les ont mises au point. La logique de production de ces tests a pris forme le plus souvent en fonction de celle de l'approfondissement de la connaissance scientifique en biologie, sans que soit immédiatement envisagée la portée de telles technologies sur le devenir de sujets concrets. Les effets sur l'individu et sur la société de la production d'une telle connaissance n'ont pas été pris en compte d'entrée de jeu. Il s'agissait de savoir pour faire progresser la connaissance scientifique et, par là même, pour démontrer la capacité de rendement de la recherche, pour conforter sa reconnaissance et sa légitimité vis-à-vis des pairs. La course actuelle au décodage du génome humain offre la plus explicite illustration de ce processus d'autonomisation de la connaissance par rapport à ses applications.

La seconde logique, parfois, mais non obligatoirement, concomitante de la première, s'ancre dans l'idée de prévention. Elle vise à aider les personnes testées à mieux prendre en charge leur santé en tenant compte des risques pathologiques qu'elles peuvent présenter. C'est l'argument qui est toujours invoqué pour légitimer la première logique, bien qu'il ne soit parfois qu'une justification *a posteriori*. Car, encore faut-il en effet qu'il s'agisse de risques sur lesquels il soit possible d'intervenir par un suivi médical précis ou une hygiène de vie bien définie, ce qui est loin de correspondre à tous les cas de figure. La stratégie de réduction des risques est cependant son fondement principal.

Enfin, une troisième logique est venue se greffer sur les deux premières. Il s'agit cette fois d'une logique de discrimination sociale. En effet, l'accès à l'information sur les risques sanitaires des personnes est, dans le cadre de certaines activités, une information essentielle. Elle permet d'éliminer certains «mauvais risques», c'est-à-dire les sujets qui présentent un problème particulier, susceptible à terme d'occasionner un surcoût pour les organisations. Les grandes entreprises, dans la sélection de leur personnel cadre, et surtout les compagnies d'assurances (pour la prise en charge des risques vie et santé) se montrent particulièrement friandes de ce type de données. On le voit, c'est alors la gestion raisonnée des risques de l'organisation qui conduit à encourager les investigations biologiques et à pratiquer éventuellement l'exclusion des personnes présentant certains risques de santé. Une entreprise hésitera à investir dans la formation d'un cadre qui peut se révéler incapable d'occuper durablement cet emploi. À plus forte raison, une compagnie d'assurances tendra à écarter, le plus souvent possible, les sujets chez qui la probabilité que se produise dans un avenir proche l'événement à éviter est élevée. Si, dans le premier exemple, la médecine du travail en France voit par

tradition jurisprudentielle ses investigations légitimes limitées à la seule appréciation des éléments relatifs à la capacité à occuper un emploi précisément fixé, il n'en va pas de même dans tous les pays¹⁷. De plus, la généralisation des analyses de sang dans un tel contexte laisse largement ouvertes les opportunités de dépassement. Quant aux assureurs, ils disposent d'une liberté complète d'investigation sur les risques qu'ils couvrent. S'agissant des risques d'incapacité, d'invalidité ou de décès, le recueil d'informations sanitaires permettant d'apprécier l'aléa se fait soit sur la base de questionnaires, soit sur la base d'examens médicaux (montants importants ou situations problématiques repérées dans les réponses fournies aux questionnaires).

La question générale qui se trouve aujourd'hui posée est celle du seuil depuis lequel on considère qu'il est utile et nécessaire de disposer d'informations biologiques personnelles, c'est-à-dire: quel est le degré de différence supportable dans l'état des personnes et, plus fondamentalement, suivant quels critères doit-on délimiter le normal et le pathologique? Où fixer le butoir avant que la carte génétique ne devienne un passeport obligatoire pour franchir une frontière et accéder à l'emploi et à certains services ou même pour exercer ses droits civils? L'eugénisme reste une tentation permanente dès qu'existent les possibilités matérielles de le mettre en œuvre. L'avis du Comité national d'éthique du 23 juin 1993 estimant que le dépistage systématique de la trisomie 21 n'est pas souhaitable montre bien l'actualité du débat. Un programme de santé publique visant à l'éradication totale du mongolisme supposerait la pratique «illusoire et inacceptable d'une amniocentèse pour toutes les grossesses: un tel programme supposerait des mesures autoritaires contraires à toute éthique». Le comité estime suffisant le dispositif actuel qui prévoit une proposition systématique d'examen et un remboursement des coûts des analyses pour les personnes présentant un risque particulier. Trois traits caractérisent aujourd'hui cet examen: l'appréciation du risque par le médecin dans le cadre d'un entretien, l'acceptation de l'examen par la patiente, enfin, sa prise en charge financière par la sécurité sociale.

Le dépistage des anticorps du VIH devrait s'accomplir dans des conditions tout à fait analogues, si l'on s'en réfère aux circulaires du ministère de la Santé¹⁸. Mais la gravité de l'infection, ses formes de contamination, les multiples fantasmes qu'elle engendre ont entraîné en divers lieux des modes de gestion du risque bien

¹⁷ En Amérique du Nord (États-Unis et Canada), le dépistage des consommateurs de drogues tend à se généraliser dans un nombre croissant de professions. En revanche, l'équivalent ne se pratique pas pour le dépistage de l'alcoolisme, pourtant bien plus répandu (voir D. Carpentier, «Les examens médicaux en emploi et les tests de dépistage et la Charte des droits de la personne», Montréal, Commission des droits de la personne, juin 1990).

¹⁸ Circulaire de la DGS (no 684 bis, 28/10/87) qui exclut tout dépistage systématique et clandestin à l'hôpital et précise les conditions de sa réalisation lorsqu'il est nécessaire: entretien préalable, obtention du consentement et compte rendu de résultat quel qu'il soit dans le cadre d'un nouvel entretien.

spécifiques. Qu'il s'agisse de contextes professionnels, pénitentiaires ou hospitaliers, les pratiques de dépistage à l'insu des personnes témoignent de déplacements inquiétants dans la saisie du risque. L'instrument de dépistage conçu comme un instrument destiné à alerter les sujets concernés se voit détourné au profit de la protection d'une institution contre un désordre susceptible de perturber ses équilibres précaires. Cette forme de dépistage vise exclusivement et égoïstement à protéger l'organisation: d'un salarié qui peut poser des problèmes, d'un détenu qu'il est plus prudent de mettre à l'écart, d'un malade qui peut contaminer le personnel soignant¹⁹. La connaissance est alors produite au seul bénéfice de l'institution, et les résultats du dépistage ne sont pas fournis le plus souvent, même s'ils sont positifs, ce qui dispense d'avoir alors à justifier ce vol d'information²⁰. De telles pratiques sont, bien entendu, contraires à une démarche de santé publique (surtout quand ce sont des médecins qui s'y livrent) et relèvent de la logique de discrimination évoquée plus haut.

Le domaine de la santé publique (comme celui de la protection de l'environnement²¹), montre l'ampleur de la construction sociale continue des risques et souligne également les dangers que présentent les logiques qui les sous-tendent²². Ces logiques scientifiques, techniques et sociales qui servent d'appui aux pratiques de dépistage relèvent de ce que M. Foucault a nommé le bio-pouvoir, à savoir l'emprise croissante sur un contrôle du vivant. Par cette notion, il désigne un changement profond intervenu dans l'exercice de la souveraineté à la fin du XVIIIe siècle. Le pouvoir ne s'exerce plus sur des individus mais sur des ensembles, les populations. C'est aussi l'époque de la découverte du social et de ses lois autonomes, tels les lois statistiques et le calcul des probabilités, base du calcul actuariel évoqué précédemment. Il ne s'agit plus comme auparavant de discipliner des corps, de leur accorder le droit de vivre ou de leur imposer la mort,

¹⁹ Or une étude exhaustive sur deux années menée par l'Assistance publique de Paris révèle que parmi 1 500 incidents annuels considérés comme suspects par la médecine du travail (piqûres, coupures, contacts sanguins), 450 se sont produits au contact d'une personne séropositive et que 0,3% d'entre eux ont été suivis d'une séroconversion. On ne peut nier le risque professionnel, mais il a toujours existé dans la pratique médicale (hépatite B) et les conclusions qu'en tire une grande partie du corps médical sont disproportionnées.

²⁰ Si le résultat est fourni, ce sera uniquement s'il est positif et cela se fera dans les pires conditions, c'est-à-dire celles qui place soudain la personne devant des choix essentiels qu'elle n'est pas préparée à faire. Or une des finalités du dépistage est précisément d'amener l'individu à modifier ses comportements pour limiter au maximum la contamination. C'est le cadre de production et de réception qui en définit fondamentalement l'efficacité. Les Anglais l'ont bien compris qui estiment préférable «un counselling sans test qu'un test sans counselling» (M. Setbon, *Pouvoirs contre SIDA*, Paris, Seuil, 1993).

²¹ P. Lascoumes, «Du risque-dommage au risque-symptôme: techniques assurancielles et prévention des pollutions», *Annales des Mines*, juillet 1992, p. 138 et suiv.

²² P. Lascoumes, «Construction sociale des risques et gestion du vivant», *Prévenir*, no 24, 1993, p. 23 et suiv.

mais de régulariser leur totalité et leur flux, en contrôlant les processus qui assurent la vie et sa reproduction. L'exercice du pouvoir se fait moins individualisant que globalisant; s'adresse plus à «l'homme-espèce» qu'à «l'homme-corps». Ainsi se constitue ce que M. Foucault nomme une «bio-politique de l'espèce humaine» qui régule «les événements aléatoires qui se produisent dans une population prise dans sa durée²³». Ce changement de rationalité politique survient lorsque des problèmes nouveaux sont constitués comme priorités collectives, tels ceux qui se rapportent à la démographie et à la santé publique. C'est au cours du XIXe siècle que la natalité et la morbidité sont devenues des objets de politique publique. Trois champs d'intervention politique vont ainsi prendre forme, chacun reposant sur la construction, la conceptualisation et la mise en évidence d'une nouvelle catégorie de risques.

La notion de maladie endémique tout d'abord vient s'ajouter à celle plus ancienne d'épidémie. Il ne s'agit plus d'un fléau extérieur et imparable qu'il faudrait tenter d'endiguer, mais d'un risque latent, interne à la population et qui porte atteinte de façon permanente à sa vitalité. Les dispositifs de lutte mis en place par la puissance publique contre la tuberculose ou les maladies vénériennes en constituent les exemples les plus flagrants. Ensuite, sont constituées comme problèmes collectifs toutes les incapacités qui, de la vieillesse aux maladies professionnelles en passant par les multiples infirmités, éloignent les individus des activités productrices. Enfin, un troisième type de problème a été construit qui concerne les milieux de vie dans la mesure où ils influent sur les populations, leur santé, leur rendement.

Cette analyse de M. Foucault s'appuie sur les préoccupations très tôt exprimées par G. Canguilhem liées aux dangers de biologisation du social²⁴. Elle s'applique bien aux politiques de santé publique concernant le VIH. On y retrouve les trois traits relevés par R. Castel dans les nouvelles formes de gestion des risques sociaux: le retour en force de l'objectivation médicale, la mutation des techniques préventives classiques en une surveillance médico-administrative centralisant les données symptomatologiques sur les personnes et la mobilisation des individus eux-mêmes dans la gestion des risques dont ils sont porteurs²⁵. P. Rivard a ainsi tout à fait raison de montrer l'inadéquation des théories répressives pour l'analyse des réactions sociales à l'épidémie du VIH²⁶.

²³ M. Foucault, ouvrage cité, note 14.

²⁴ G. Canguilhem, «Du social au vital», dans *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966, p. 190 et suiv.

²⁵ R. Castel, ouvrage cité, p. 102 et suiv. et p. 206 et suiv.

²⁶ P. Rivard, «Corps, sexe et pouvoir: pour une problématique foucauldienne de l'épidémie du sida», *Sociologies et sociétés*, vol. XXIV, no 1, 1992, p. 123 et suiv.

Conclusion

Gouverner le vivant, c'est donc agir sur ses parcours, limiter son commerce, cadrer ses transformations, contrôler ses conditions d'existence et de reproduction et, enfin, obtenir des sujets qu'ils soient eux-mêmes les premiers surveillants des facteurs de risque qui leur sont propres. Au nom d'un idéal de sécurité, la société contemporaine a créé des dispositifs d'élargissement constant de la notion de risques, et, dans cet horizon d'aspiration à une prévisibilité maximale, la volonté de maîtrise du vivant multiplie les dispositifs techniques de contrôle, toujours susceptibles de déboucher sur de nouvelles exclusions.

Pierre LASCOUMES
Directeur de recherche au CNRS
Groupe d'analyse des politiques publiques, Paris I

Résumé

La pandémie du VIH comporte trois formes, l'une purement médicale, une autre qui touche la santé publique, une troisième à caractère social par les peurs qu'elle suscite. Chacune d'elles s'accompagne de pratiques d'exclusion spécifiques, exclusion du système de soins, exclusion des politiques de prévention et, enfin, discrimination des personnes atteintes. Des actions de solidarité inédites tentent d'enrayer ces pratiques de rejet.

Mais plus largement, cette pandémie et les réactions qu'elle engendre sont révélatrices de nouvelles formes de construction et de sélection des risques sociaux. La notion de «bio-pouvoir» définie par M. Foucault s'applique bien à ces phénomènes.

Mots-clés: exclusion, discrimination, VIH, sida, solidarité, politiques.

Summary

The HIV pandemic takes three forms: one purely medical, another affecting public health, and a third social form characterized by the fears it raises. Each of these forms are accompanied by specific practices of exclusion: exclusion by the health system, exclusion by prevention policies, and, finally, discrimination against those attained. Unprecedented acts of solidarity attempt to eliminate these rejection practices.

But more generally, this pandemic and the reactions it engenders reveal new forms of the construction and selection of social risks. Foucault's notion of "bio-power" is well suited to these phenomena.

Key-words: exclusion, discrimination, HIV, AIDS, solidarity, policy.

Resumen

La pandemia del VIH comporta tres formas: una puramente médica, otra que concierne a la salud pública y una tercera de carácter social por los miedos que suscita. Cada una de ellas se acompaña de prácticas de exclusión específicas: exclusión del sistema de salud, exclusión de las políticas de prevención y, finalmente, discriminación de las personas infectadas. Mediante acciones de solidaridad inéditas, se intenta eliminar esas prácticas de rechazo.

Pero de manera más general, esta pandemia y las reacciones que ella suscita son reveladoras de nuevas formas de construcción y selección de los riesgos sociales. La noción de "bio-poder" definida por M. Foucault se aplica bien a estos fenómenos.

Palabras claves: exclusión, discriminación, VIH, sida, solidaridad, políticas.