

**Séminaire
Vie des Affaires**

*organisé grâce aux parrains
de l'École de Paris :*

Accenture
Air Liquide*
ANRT
AtoFina
Caisse Nationale des Caisses
d'Épargne et de Prévoyance
CEA
Chambre de Commerce
et d'Industrie de Paris
CNRS
Cogema
Conseil Supérieur de l'Ordre
des Experts Comptables
CRG de l'École polytechnique
Danone
Deloitte & Touche
DiGITIP
École des mines de Paris
EDF & GDF
Entreprise et Personnel
Fondation Charles Léopold Mayer
pour le Progrès de l'Homme
France Télécom
FVA Management
Hermès
IBM
IDRH
IdVectoR*
Lafarge
Lagardère
Mathématiques Appliquées
PSA Peugeot Citroën
Renault
Saint-Gobain
SNCF
Socomine*
THALES
TotalFina Elf
Usinor

*Uniquement pour le séminaire
Ressources Technologiques et Innovation
(liste au 1^{er} janvier 2001)

**TRANSFUSION ET SIDA
Sociologie d'un drame national**

par

Michel SETBON
Groupe d'Analyse des Politiques Publiques, CNRS

Séance du 7 avril 1995
Compte rendu rédigé par Pascal Lefebvre

Bref aperçu de la réunion

Première en Europe à décider d'un dépistage des donneurs et à mettre en place le test, la France, dont les chercheurs seront également les premiers à isoler le virus du SIDA, aurait dû être un exemple dans la lutte contre l'épidémie. Au lieu de cela, des milliers de vies perdues, des sommes colossales engagées pour indemniser les transfusés contaminés, un outil technique démantelé et tout un monde de décideurs politiques et administratifs mis en cause dans un scandale sans égal. Michel Setbon analyse la logique de ce drame, dont les ressorts ont été outrageusement simplifiés par les médias et ignorés par la justice.

*L'Association des Amis de l'École de Paris du management organise des débats et en diffuse
des comptes rendus ; les idées restent de la seule responsabilité de leurs auteurs.
Elle peut également diffuser les commentaires que suscitent ces documents.*

EXPOSÉ de Michel SETBON

Genèse

J'ai mené entre fin 89 et 92 en France, Grande-Bretagne et Suède, une recherche comparative sur les politiques de dépistage du virus du SIDA. Elle se limite au cas des contaminations post-transfusionnelles et à la toute première décennie du SIDA. J'ai terminé mes enquêtes de terrain en juin 91, au moment où commençait ce qui allait devenir l'affaire dite du sang contaminé. À cette époque, j'ai été surpris des raisons, des explications, et des mécanismes par lesquels on essayait d'expliquer ce phénomène dramatique. J'ai donc passé trois années à préparer une thèse à Sciences-Po et à écrire un livre¹ pour essayer de montrer que la vision proposée en termes médiatiques et judiciaires ne correspondait nullement à la réalité des faits.

La période des contaminations s'écoule entre 1981, date à laquelle sont découverts les premiers malades atteints de ce mal mystérieux et 1985, date à laquelle le test de dépistage est introduit de façon obligatoire dans tous les dons du sang, ce qui rend ces contaminations rarissimes, sans les supprimer toutefois. Que s'est-il donc passé dans la transfusion sanguine au début des années 80 ? Cette question peut se subdiviser en trois autres :

- comment se sont produites ces contaminations ?
- qu'est-ce qui a été fait pour en limiter le nombre ?
- comment évaluer les effets de ce qui a été fait, c'est-à-dire imputer les contaminations constatées aux décisions prises et à l'action organisée conséquente ?

En santé publique, il n'y a pas de frontières entre les pays et les mêmes mécanismes physiopathologiques produisent les mêmes contaminations. Les décisions et l'action organisée conséquente visent ensuite à s'y opposer en réduisant les risques d'occurrence du phénomène. J'ai donc choisi de décrire et d'analyser les processus de décision et d'action, à travers les enquêtes et les documents, pour en comparer ensuite les conséquences dans trois pays : la France, la Grande Bretagne et la Suède. La comparaison internationale permet de montrer ce qu'il y a de semblable dans ces systèmes transfusionnels et dans les processus décisionnels et ce qu'il y a de différent. Partant de là, elle permet de bâtir une interprétation pour expliquer les raisons de comportements différents aboutissant à des différences importantes dans les taux de contamination. On pourra alors montrer pourquoi le nombre de transfusés est beaucoup plus élevé en France que dans les deux autres pays.

Mon objet est donc le, ou plutôt les trois systèmes transfusionnels. Ils sont insérés dans un marché international des produits du sang qui pèse sur leur fonctionnement. Ils sont d'autre part confrontés à l'expertise scientifique qui joue un rôle important, sur le plan national et international. Ce que j'appelle système transfusionnel dépasse le cadre strict de la transfusion sanguine : il comprend la tutelle administrative, les prescripteurs médicaux et le public qu'elle sert et utilise (essentiellement celui des receveurs et des donneurs) à travers les mécanismes complexes que sont, par exemple, le rôle des associations de donneurs de sang bénévoles.

Sida

Au début des années 80, quand sont découverts les premiers malades, la surprise et l'interrogation dominant. Nul ne sait ce qu'est cette maladie. Les malades présentent des caractéristiques inattendues et la maladie, qui évolue inexorablement vers la mort a, à l'époque, une concentration tout à fait anormale sur certaines catégories d'individus : homosexuels et bissexuels utilisateurs de drogue par voie intraveineuse et Haïtiens.

Les Etats-Unis, où l'épidémie a démarré deux ans plus tôt, fournissent alors l'essentiel des publications scientifiques. Ce sont des exposés de cas à partir desquels on formule un certain nombre d'hypothèses, la plus en faveur étant l'origine infectieuse de la maladie. L'interrogation

¹ M. Setbon, 1993 : "*Pouvoir contre Sida. De la transfusion sanguine au dépistage : décisions et pratiques en France, Grande-Bretagne et Suède*". Paris. Le Seuil.

quant à son caractère transmissible, qu'on relie d'abord à des comportements qualifiés de "déviant", s'accroît quand apparaissent des cas de contamination chez des enfants hémophiles ou chez des transfusés. L'hypothèse apparaît alors, fin 82, début 83, d'une transmission sanguine de cette maladie infectieuse pour laquelle on ne connaît ni l'agent infectieux, ni aucun moyen de détection.

Ce cheminement scientifique, de nature épidémiologique, va aboutir progressivement à la quasi-certitude que le risque d'être contaminées, pour des personnes recevant des produits sanguins, est suffisamment établi pour qu'une action organisée s'impose. Mais l'incertitude scientifique perdure parce que la connaissance de la maladie demeure uniquement d'ordre qualitatif : Luc Montagnier ne franchira la première étape de la découverte du virus qu'au premier trimestre de 1983 et Robert Gallo la seconde en 1984 ; on n'a donc alors aucun moyen d'identifier l'agent, ni de le mettre en évidence chez des donneurs. Et puisqu'on ne peut pas identifier un état pathologique, c'est le risque qu'il s'agit d'identifier : certains individus semblent posséder plus de risques que d'autres d'être infectés et donc de transmettre la maladie.

Les Américains ont recensé environ 580 cas. En France, une quarantaine, en Angleterre une vingtaine. Ces chiffres sont extrêmement faibles et, malgré la quasi-certitude que la transmission puisse se faire par les produits sanguins, le caractère stigmatisant de la maladie rend les décisions très difficiles à élaborer : il n'est pas facile de mettre sur la place publique un problème pour lequel subsistent tant d'incertitudes et qui stigmatise certaines catégories d'individus.

Décision et incertitude

Toutes les incertitudes n'empêchent pas qu'à ce moment-là un consensus scientifique international se dessine et détermine la première décision au cours du premier semestre 83 pour prévenir le risque de contamination par les produits sanguins : sélectionner les donneurs de sang. La sélection consiste à identifier chez les donneurs de sang les facteurs de risque dont on pense qu'ils accompagnent ou causent la maladie. Elle permet de filtrer le virus au niveau du donneur qui est le premier maillon de la chaîne transfusionnelle. Il s'agit de réduire le risque, faute de le supprimer totalement.

La même décision est prise dans les trois pays quasiment simultanément, entre avril et juin 1983, comme en témoigne la recommandation du Conseil des ministres du Conseil de l'Europe du 23 juin 1983. A cette date, la France a déjà émis la sienne depuis trois jours. Selon les pays, on va pourtant observer des différences selon l'instigateur de cette mesure : derrière la décision formelle se profile un combat assourdi entre une majorité très réticente à se lancer face à l'incertitude d'une telle démarche et une infime minorité qui estime nécessaire d'agir contre ce risque.

Cette réticence n'est pas spécifique à la France. Par exemple, en Suède, pays qu'on ne peut soupçonner de désintérêt en matière de santé publique, l'administration de la santé n'est pas du tout partante puisque formellement, en 83, le SIDA est une maladie qui n'existe pas. C'est une organisation d'homosexuels qui lance un appel au public en demandant à tous les homosexuels de ne plus donner leur sang. Cela a donné une certaine publicité au phénomène et a imposé à l'administration de la santé de s'engouffrer dans la brèche ainsi ouverte. En Grande-Bretagne, ce sera davantage une décision interne à la transfusion sanguine alors qu'en France ce sera par la circulaire du 20 juin 1983 que la direction générale de la Santé (DGS) demandera aux centres de transfusion sanguine de procéder à la sélection des donneurs.

Dans le contexte du système de santé français, centralisé, on a l'habitude, quand on parle de problèmes sexuels, de rester un peu généraliste. Cette circulaire qui parle d'information et apporte beaucoup de nuances sur le tact nécessaire et les difficultés de la catégorisation, va renvoyer, paradoxalement, la décision au système transfusionnel lui-même et révéler sa capacité à la mettre en œuvre à travers son intérêt et ses enjeux. C'est donc essentiellement à l'intérieur du système transfusionnel que se jouera le devenir de cette décision.

Les coûts d'une décision

Toute décision publique est une redistribution de coûts et de bénéfices à des publics donnés. Dans le système transfusionnel, les coûts de cette décision sont directement imputés aux centres de transfusion sanguine et à ses donneurs alors que ses bénéfices sont censés aller aux receveurs de sang. Dans ce cas, la redistribution des coûts et des bénéfices consiste à redistribuer de l'information au moyen de deux méthodes. La première est l'information directe des donneurs, préalablement à leur venue dans les centres : *"Si vous reconnaissez un de ces facteurs dans votre comportement, ne venez plus donner votre sang"*. C'est une information relativement lointaine et anonyme, mais qui permet d'opérer un premier tri et produit ce qu'on appelle de l'auto-exclusion.

La seconde méthode recherche les facteurs de risque lorsque le candidat au don se présente. Cela suppose, à travers un questionnaire ou un interrogatoire, de lui dire : *"Si vous le reconnaissez, cochez celui des facteurs de risque qui est le vôtre et on ne prendra pas votre sang"* ou, dans certains cas : *"On prendra votre sang parce qu'on sait que vous ne pouvez pas vous afficher en ne donnant pas votre sang, mais on ne l'utilisera pas"*. C'est la deuxième phase, dite de l'exclusion après interrogatoire. Il faut maintenant préciser trois points importants sur ce mode opératoire.

Premièrement, mettre en évidence un facteur de risque ne veut pas dire qu'un donneur soit infecté ; simplement, c'est possible, sans même forcément être probable. On ne cherche pas une certitude, mais un facteur de risque, ce qui est très important comme mode de raisonnement. Deuxièmement, plus la connaissance des facteurs de risque est exhaustive et plus la méthode par laquelle on les repère est efficace, moins il y aura de dons infectés qui franchiront le barrage de la sélection. Mais, troisièmement, une fois ce barrage franchi, un don infecté parcourra l'ensemble de la chaîne transfusionnelle, faute à cette époque d'un test qui puisse le détecter après coup et de procédés d'inactivation virale, qui ne seront disponibles que par la suite. Cet état durera jusqu'en 1985.

Il faut également noter que le don qui parcourt la chaîne transfusionnelle aboutit à deux publics différents. Une fois prélevé, le don est séparé dans le centre de transfusion sanguine en deux fractions : d'une part, les produits cellulaires ou labiles à courte durée de vie, destinés aux futurs transfusés lors d'opérations chirurgicales, de l'autre les produits plasmatiques ou stables à partir desquels sont extraites les protéines anti-coagulantes destinées aux hémophiles. Au début des années 80, la demande de concentrés anti-hémophiliques obtenus de façon industrielle à partir du plasma connaît un véritable boom, et n'est assurée que par importation. L'industrie française du fractionnement est en plein développement (huit centres de transfusion sanguine, dont le CNTS se sont lancés dans le fractionnement) avec pour objectif d'atteindre une autosuffisance nationale que vient renforcer la haute valeur ajoutée que ces produits dégagent. Comparés aux produits labiles utilisés localement, les produits obtenus par fractionnement industriel circulent et s'échangent sur le marché national et international. Sur le plan du risque, il se trouve dangereusement multiplié par la nécessité technique de mélanger plusieurs milliers de dons. Pour notre propos, cela complexifie la relation de cause à effet entre le donneur infecté et l'hémophile contaminé, dans la mesure où plusieurs facteurs interviennent, alors que dans le cas de transfusés un donneur infecté détermine un receveur contaminé. C'est donc sur cette catégorie de transfusés que porte ma démonstration, même si elle reste valide pour les hémophiles, mais de façon partielle.

Au début 1983, un fait est incontestable : la décision prise dans les trois pays l'est en fonction de la connaissance scientifique du moment. Ce qui est important, c'est ce qu'implique cette première décision : après deux ans de tâtonnements et d'incertitudes, elle met un terme à la fatalité qui régnait dans le monde de la transfusion sanguine. Et, même s'il ne s'agit que d'une diminution du risque, on a pu estimer, par différents modèles et enquêtes, que selon la rigueur avec laquelle elle est appliquée, elle est en mesure d'écartier environ 80 % des donneurs suspects ou infectés. Mettre un terme à cette fatalité était donc possible à la condition que cette décision soit appliquée et de façon rigoureuse.

Or, mon enquête a permis de découvrir que cette décision a été appliquée en Grande-Bretagne et en Suède progressivement, d'abord par la voie de l'information générale et de l'auto-exclusion, puis rapidement par celle d'un questionnaire ou d'un auto-questionnaire dans tous les centres de transfusion sanguine, alors qu'elle ne l'a pas été en France. La direction générale de la Santé, qui en supportait la responsabilité dans un contexte où le sida n'avait aucune existence reconnue, a pu se rendre compte que près de 80 % des centres de transfusion sanguine, à la fin 1984, n'appliquaient pas, ou fort mal, la circulaire de 1983. En conséquence, elle a émis une deuxième circulaire en janvier 1985, qu'on peut qualifier d'injonction, menaçant d'engager la responsabilité des centres. Mais en janvier 1985, la bataille du test était déjà engagée et cette circulaire ne changera rien à l'inapplication de la mesure.

Entre service public et marché

Ce n'est cependant pas par simple mauvaise volonté que les centres n'ont pas appliqué cette directive. Tout d'abord, il est délicat de sélectionner des gens à partir d'un interrogatoire sur leur sexualité ; ensuite, c'est compliqué, il faut un autre mode de raisonnement, une autre façon d'aborder le problème de la pathologie à partir du risque. C'est un travail supplémentaire et c'est relationnellement perturbant. Tous les témoignages convergent pour dire que les collecteurs n'étaient pas en état de se confronter à cette réalité. Enfin et surtout, cela diminuait de façon importante les quantités de sang disponibles.

Si ces contraintes étaient communes aux trois pays, la façon dont étaient structurées les transfusions sanguines nationales a largement influencé la perception du coût-bénéfice de l'opération, et donc la capacité à mettre en œuvre cette décision. Or ces trois systèmes étaient structurés de façon très différente en France, Grande-Bretagne et Suède. Deux points font la différence entre les trois systèmes transfusionnels.

Le premier, c'est la façon dont circulent les produits : la France est, au début des années 80, le seul pays où les échanges entre centres, ou entre centres et établissements de santé, se fait sur la base d'un paiement à l'unité, ce qui signifie qu'on vend son plasma à un centre de fractionnement et qu'on achète en retour les produits finis issus de ce même plasma. C'est donc le marché qui régule la circulation du sang en France. En Angleterre et en Suède en revanche, la circulation des produits sanguins relève d'une logique de service public : les régions peuvent s'échanger les produits quand elles en manquent ou faire des échanges non-marchands.

Le deuxième point c'est l'autonomie dont disposent les centres de transfusion. Les centres français sont nombreux (165 en 1983, contre 14 en Grande-Bretagne et 8 en Suède) et ont une très grande autonomie juridique et comptable (la plupart ayant des statuts d'association loi 1901). De plus, il existe entre eux une concurrence exacerbée.

De plus, le système transfusionnel français ne privilégie pas sa relation avec sa tutelle mais celle qu'il a avec les donneurs, représentés par des associations qui mobilisent et valorisent les donneurs. De ce fait, la France est au début des années 80, le pays qui a la collecte la plus large avec 4 millions de dons par an, la Grande-Bretagne avec une population identique ne collectant que 60% de ce chiffre. Le système français est d'ailleurs souvent cité en exemple.

En France l'application de la sélection des donneurs aura donc des conséquences économiques sur chacun des centres, ce qui n'est pas le cas dans les deux autres systèmes où l'externalisation du coût se fait sur l'ensemble du système. Cette différence explique en grande partie le comportement français face à la décision de sélection.

Penser le risque

Une autre variable, d'ordre culturel ou conceptuel, est également importante : l'incapacité à penser le risque dans notre système de santé. La logique scientifique qui sous-tend la compréhension du fonctionnement de ce système est fondée sur une dichotomie entre le sain et le pathologique. Elle découle du principe de causalité générale : pas d'effet sans cause, et si la cause est un agent identifiable, là se porte l'effort. Or raisonner en fonction du risque exige une toute autre approche. Ce n'est plus s'intéresser à la relation cause-effet mais en amont à

l'identification des facteurs de risque qui déterminent ou même semblent déterminer la pathologie et cela demande une approche statistique du phénomène. La régularité d'un phénomène observé (par exemple le fait que 70 % des personnes contaminées sont homosexuelles) n'est pas une explication causale du phénomène mais elle constitue un facteur de risque statistiquement significatif qui permet d'organiser l'action. Or c'est une révolution en France que de raisonner en terme de risque plutôt qu'en terme d'alternative malade/sain, c'est-à-dire de concevoir le risque comme un état lui-même identifiable avec une technologie, des mécanismes, etc.

C'est au cours de l'année 85 que les décisions qui ouvrent la phase du test vont être émises dans les trois pays. Quand le test de dépistage est introduit en France, deux mois avant les deux autres pays, qu'apporte-t-il de plus ? Il trie, mais plus tardivement, au niveau de la poche de sang prélevé. Il ne supprime pas complètement le risque mais il le réduit de façon plus importante puisque sa sensibilité peut, selon les générations de test, aller de 98 à 99,5 %. Mais la différence par rapport à la sélection des donneurs, c'est qu'il s'inscrit pour la France dans le cadre traditionnel de la transfusion sanguine, c'est-à-dire du tiers payant, de l'assurance maladie qui la finance. De plus, il ne pose aucun problème de fonctionnement, ni de modification de comportement à l'intérieur du système transfusionnel.

Conséquences

Quand le test se met en place, on pourrait dire que c'est le retour à la normale, si n'étaient les conséquences de deux années pratiquement sans aucune sélection ni information de la population. Les conséquences sont en effet dramatiques.

Deux indicateurs permettent de comparer les effets de la décision de sélectionner les donneurs dans les trois pays : le premier est le nombre de cas de SIDA post-transfusionnels (hémophiles exclus) survenus entre 81 et 85 ; une évaluation récente estime que 4 500 à 5 500 transfusés ont été contaminés en France, 2 à 300 en Grande-Bretagne et 70 en Suède. Ce premier indicateur doit bien entendu être pondéré avec ceux de la population générale et avec le taux de prévalence de l'épidémie, mais il nous donne quand même des rapports significatifs.

Le deuxième indicateur est indirect. Il consiste à mesurer, à partir de la mise en place du test, le nombre de donneurs testés séropositifs. La première année de mise en place du test dans les trois pays, le taux de dons infectés est de 1/1700 en France, toutes populations confondues (nouveaux donneurs et donneurs réguliers), de 1/50 000 en Grande-Bretagne et à peu près de 1/45 000 en Suède. Ceci fait environ 30 fois plus de dons infectés qui passent en France le barrage de la sélection, même si, désormais, ils sont écartés ensuite grâce au test. On peut faire la supposition qu'il en était de même l'année précédente. Une fois pondéré avec les taux évalués de séroprévalence nationale, les projections montrent que la France, présente 10 à 12 fois plus de dons infectés ayant contaminé des receveurs que la Grande-Bretagne.

À la différence des deux autres pays, la France a donc laissé se prolonger jusqu'en 1985 la phase de fatalité par l'absence de sélection des donneurs. En découpant la période 81-85 en trois phases, on voit bien à travers la régularité, les décisions qui les déterminent :

- la phase 1, qui va de 1981 à 1983 est celle de la fatalité ; elle est commune aux trois pays ; aucun d'eux ne peut réduire ou s'opposer aux contaminations ; il y a autant de contaminations que de donneurs infectés ;
- à partir de 1983, la phase 2, celle de sélection des donneurs, permet une réduction du risque qui, en fonction de la rigueur et de l'exhaustivité peut aller de 0 à 80 % ;
- la phase du test, phase 3, celle du test, commence en 1985 et permet une réduction du risque pouvant atteindre 99,5 %.

Ce qui fait la spécificité du drame français, c'est qu'on n'a eu que deux phases : une phase de fatalité qui se prolonge de 1981 à août 1985 et la phase du test, depuis août 1985. En termes d'analyse des politiques publiques, il est intéressant de montrer que la connaissance du phénomène et l'existence d'une décision formelle n'ont pas été suffisantes pour produire le changement nécessaire pour réduire le risque. L'autonomie des centres, le déni collectif du SIDA et l'absence de tout management public dans notre système de santé expliquent ces

comportements dont il faut souligner la banalité : si on mettait dans les prétoires tous les émetteurs de circulaires restées lettres mortes, les tribunaux seraient submergés. La banalité du phénomène est extrême sauf par ses conséquences. C'est la seule différence, mais elle est de taille.

Pendant plus de deux ans, j'ai cherché à comprendre pourquoi, dans le débat français, on n'a jamais raisonné de cette façon : analyser toutes les décisions prises pour réduire le risque de contamination par les produits sanguins et chercher leur impact, tant attendu que réel. En France, on est parti de la "découverte" par un journaliste d'une faute qui se situe dans les derniers mois de la période des contaminations (avril 1985) et on l'a extrapolée sur l'ensemble du phénomène en l'érigeant comme explication du drame, au sens causal. L'important étant de créer un lien entre les contaminations et des coupables. Or, cela a conduit à construire une explication fondée sur les retards, de mise en place du test et des produits chauffés pour les hémophiles, qui ne résistent pas aux faits.

Pourtant, cette façon de raisonner est contredite en permanence : la Belgique, qui a mis en place plus tardivement que les autres les produits chauffés et le test de dépistage a le taux le plus bas d'Europe de transfusés et d'hémophiles contaminés, grâce à une mise en place dès le début d'une sélection drastique des donneurs et à un refus de diffuser des concentrés.

Ce qui est également étrange, c'est le silence autour de la décision de sélectionner les donneurs et sur sa mise en oeuvre. La plupart des journalistes et analystes ne l'ont même pas signalée, quelques uns l'ont fait en considérant que son existence équivalait à sa mise en oeuvre. Tous, ou presque l'ont considérée comme insignifiante, sans effet décisif sur la réduction du risque de contamination. En cela il existe une continuité certaine entre l'absence d'application de la sélection des donneurs entre 1983 et 1985 et l'absence d'intérêt manifesté à ce propos lors du débat : la croyance que seule la sélection biologique était (et est encore) en mesure d'assurer la sécurité transfusionnelle. L'approche par le risque est conceptuellement étrangère à la plupart de nos concitoyens.

Actuellement, cela change. La transfusion sanguine, qui est en totale réorganisation, commence à intégrer le risque et à faire de la sélection des donneurs pré-don un élément majeur de la sécurité transfusionnelle. Si cela montre bien que l'explication médiatique et judiciaire autour de coupables est largement invalidée, ce changement est à la mesure du séisme et de ses conséquences. Il aura fallu des milliers de personnes contaminées, dont beaucoup sont décédées, plus de 6 milliards consacrés à les indemniser, des centres de transfusion sanguine démobilisés et destabilisés, comme prix de la résistance au changement. On peut une fois de plus se demander si le changement par la crise reste, en France, le modèle dominant !

DÉBAT

Indignations

Intervenant : *En tant que chercheur en gestion je cherche à mettre en lumière les mécanismes de gestion, c'est-à-dire les choses qui arrivent sans que personne ne les ai voulues. Il me semble que vous n'échappez pas tout à fait au défaut que vous dénoncez, c'est-à-dire le couple indignation/remède. La chute de votre exposé est un peu : "En France, on est d'une nullité qui confine au criminel. Si on avait une meilleure appréciation du risque, cela ne serait pas arrivé".*

Mais il devait y avoir des forces puissantes, dont l'emprise tenait même à ce que la machinerie qui entraînait ces effets secondaires fâcheux avait aussi de grandes vertus. Le fait d'avoir 163 centres en France permettait d'en avoir toujours un à proximité. La logique commerciale les a poussés à trouver des "filons" comme les prisons, ce qui explique qu'on trouvait beaucoup de sang par rapport aux pays étrangers. Ceux qui avaient besoin de sang sur la table d'opération étaient, en France, beaucoup mieux traités qu'ailleurs.

Alors on dit : "Il y a des risques de transmission du SIDA". Mais ce n'est pas sûr. Certains disent alors : "On n'a pas le droit de prendre des risques" mais d'autres : "Ça n'est qu'une probabilité", ce qui fait qu'on a des logiques face à face. Dénoncer ne me paraît pas relever de l'évaluation sereine, scientifique et objective des forces en présence.

Michel Setbon : S'il y a bien un sentiment que je cherche à éviter, c'est celui de la simple indignation, au profit de la compréhension et de l'explication. Vous avez peut-être ressenti de l'indignation chez moi quand j'ai dit à la fin que ça coûte des milliers de morts, six milliards de francs à la collectivité, tout un système à réorganiser, etc. Pour moi c'est un constat qui essaie de mettre en balance ce que vous appelez les avantages et les inconvénients.

Justement, je mets dans la balance le fait, qu'effectivement, tout système organisé peut présenter, un certain nombre d'avantages fonctionnels. Mais, ça me paraît un raisonnement extrémiste de dire que tout est bien dans le meilleur des mondes, parce qu'on trouve toujours de quoi tout justifier. Mais je suis d'accord avec vous pour dire qu'il ne suffit pas d'avoir une position idéologique sur un problème donné pour produire le bon choix. Et si j'ai une seule tentation d'indignation, c'est sur le refus de la justice et des médias d'ouvrir le débat sur l'explication du phénomène.

Int. : *On a souvent parlé du prélèvement de sang dans les prisons comme facteur de risque élevé.*

M.S. : Le prélèvement de sang dans les prisons a été effectif jusqu'à 85 et au-delà de la mise en place du test du dépistage. Cela souligne de façon caricaturale ce que je dis par ailleurs : non seulement on n'avait pas compris, ni voulu, appliquer la décision de sélectionner dans des lieux normaux mais en plus, on allait dans les lieux où ce risque était concentré. Sur ce plan là, les collectes dans les prisons ne sont pas un phénomène à part, elles s'inscrivent dans un contexte global de non sélection, fondé sur toutes les considérations qu'on peut imaginer, la vertu sociale du don du prisonnier, etc.

On ne peut pas raisonner si on croit qu'il y a un individu conscient et motivé, représentant l'autorité au ministère de la Santé, qui dit : *"Je vais mettre en place la sélection des donneurs et je vais être vigilant"*. Il y a un combat terrible entre une minorité d'acteurs qui a réussi à forcer la décision, en se fondant sur des références scientifiques, l'OMS, le Conseil de l'Europe, et une majorité qui se dit : *"On sera mal vu si on s'y oppose, mais sur le fond, on n'y croit pas"*.

Int. : *N'y a-t-il pas, parmi les facteurs explicatifs, la perte d'une culture de lutte contre les épidémies alors que la France a été pionnière dans ce domaine ?*

M.S. : Au début des années 80, la mémoire des épidémies s'est pratiquement effacée, ce qui n'est pas spécifique à la France. Depuis la dernière épidémie, la tuberculose, les maladies infectieuses ne représentent guère plus de 2 % de l'activité hospitalière et on ne raisonne plus en terme d'épidémie mais de maladie puisque, grâce aux moyens thérapeutiques existants, même la tuberculose se traite comme une maladie normale.

Pourtant, certains pays comme la Grande-Bretagne, par tradition et par le simple fait que le rapport de pouvoir entre les médecins et les acteurs de santé publique est différent, ont gardé relativement intact un noyau dur usant de la rationalité de santé publique.

Collecte

Int. : *Pourquoi alors certains centres ont-ils néanmoins appliqué cette décision ?*

M.S. : L'information dont on dispose sur les centres n'est pas suffisamment fine pour savoir ce que chaque centre faisait, ni avec quelle rigueur, en matière de sélection de ses donneurs et combien ils ont eu à l'arrivée de receveurs contaminés durant cette période-là. Mais dans tous les pays européens, et la France n'y échappe pas, 80 à 90 % des cas de SIDA ou de séropositivité se trouvent dans deux ou trois métropoles. Cela signifie d'une part qu'il faut être d'autant plus attentif et sélectif qu'on est dans un territoire à risque et, d'autre part, que la sélection sera d'autant plus difficile que c'est là où vous avez le plus besoin de sang.

Un centre qui possède suffisamment de ressources et d'autonomie pour avoir assez de dons et répondre à la demande de produits peut moduler sa sélection. Plus il est sous la contrainte, moins il aura tendance à le faire. Quand un grand centre a comme ressource essentielle le fractionnement, la collecte du sang n'est pas un enjeu prioritaire et il a tendance à être sélectif, à abandonner les prisons ou les collectes sur la place publique.

À Paris, le CNTS, leader du fractionnement, a abandonné très rapidement la collecte sur la place publique, mais l'Assistance publique, qui n'avait pas les mêmes ressources, s'est précipitée pour prendre sa place. Cela illustre la propension à n'envisager le problème du risque qu'à travers ses propres enjeux.

Int. : *Les effets de taille entre ce trois pays, notamment en ce qui concerne la demande et les capacités de production, ne rendaient-ils pas plus difficile l'application en France d'une telle circulaire ?*

M.S. : La France utilisait plus de produits sanguins, en tout cas sur la première filière, que la Grande-Bretagne, ce qui constituait un facteur aggravant. Mais l'effet de taille joue surtout en fonction de la nature de la collecte, plus ou moins extensive, du nombre de centres de transfusion sanguine et de la masse d'acteurs qui sont d'autant moins contrôlables qu'ils sont nombreux. C'est pourquoi on ne peut pas faire l'économie d'une centralisation pour être efficace.

Int. : *L'apprentissage est-il réel ou la réorganisation n'est-elle que formelle ?*

M.S. : Les centres vont être réduits à un ou deux par région, ce qui va assainir le marché. De plus, la demande de produits sanguins a chuté depuis 92 et la plupart des hôpitaux fonctionnent maintenant avec 20 à 25 % de sang en moins.

Par ailleurs, j'ai rencontré beaucoup de responsables, en privé ou en public, avec lesquels j'ai pu m'exprimer sans difficulté. S'ils ont intégré ce que j'ai dit, il subsiste une surdité chez les journalistes et les juges. J'ai été cité comme témoin au procès en appel, ce qui a été la pire expérience de ma vie : les juges ne comprenaient pas de quoi je parlais, ça n'avait aucun sens pour eux, c'était hors de leur logique : il est impossible de leur expliquer en termes sociologiques et de politique publique les effets d'une action publique.

Rédemption

Jacques Biot² : *La transfusion se prête excellemment à une explication de type tribu/rite/mythe. Des tribus, il y en a deux : une tribu minoritaire, détentrice du pouvoir intellectuel, les transfuseurs, et puis il y a la tribu nombreuse des donneurs de sang bénévoles.*

Le rite des donneurs est rédempteur et il est agrémenté de tout un cérémonial initiatique : quand on est donneur de sang, on peut avoir des médailles de bronze, de vermeil, d'argent, et même devenir président d'association. C'est donc un rite valorisant pour l'ego.

Chez les transfuseurs, le rite est plus mécanique : on branche un tuyau et quelqu'un qui était en train de mourir va être sauvé. Mais, dans la plupart des cas, si les gens qu'on transfuse meurent, c'est parce qu'en général ils étaient atteints d'une pathologie grave. Une des explications du dérapage du nombre de transfusions en France, est que plus vous transfusez de bien portants, plus vous avez des chances de vous dire que votre activité est utile. Une deuxième explication, est le caractère propharmacie, auto-prescripteur, du transfuseur puisque c'est quelqu'un qui prescrit le produit qu'il a lui-même collecté.

Si ces rites se sont mis en place, c'est parce qu'ils se fondent sur le mythe du "bénévolat = sécurité" sur lequel toute la transfusion française a vécu. Ce mythe explique à mes yeux pourquoi la circulaire n'a pas été appliquée : elle était inutile aux yeux des transfuseurs puisque le don, étant bénévole, était par nature sûr.

² Auteur d'un rapport sur le fonctionnement des dérivés sanguins à la direction du ministère de la Santé. (Décembre 92).

On a fait ça parce qu'on a identifié un ennemi commun qui, paradoxalement n'était pas la maladie, mais le profit. C'est en diabolisant la notion de profit, de donneur rémunéré et d'industrie qu'on a construit le mythe suivant lequel, dès lors qu'il n'y a pas de profit, tout est en ordre.

M.S. : Le bénévolat a bien une fonction valorisante pour les donateurs, mais il faut souligner que les trois pays sont à donateurs de sang bénévoles.

J. B. : *Oui, mais en Angleterre, le don de sang n'a pas du tout le sens rédempteur qu'il a en France : les Anglais donnent leur sang en se disant qu'ils auront peut-être besoin eux-mêmes d'en recevoir un jour. C'est en somme comme une sorte d'assurance.*

En France le don du sang a un enracinement local, qui fait que les donateurs et les associations qui les représentent sont des acteurs très importants de la transfusion sanguine et de la politique locale. C'est un phénomène typiquement français avec ses 700 000 donateurs de sang bénévoles membres d'associations, sur 2,5 millions de donateurs potentiels. Il n'y a pas un maire, un conseiller général, qui ne protège, ne valorise, n'encourage son association de donateurs de sang. Ces associations inondent les députés, les ministres, de lettres, comme en 90 au lendemain de la directive communautaire qui a restructuré le principe de la circulation des produits stables. À l'époque de la directive sur le tri des donateurs, il n'y avait que deux malheureux fonctionnaires à la DGS pour gérer l'ensemble de la transfusion sanguine en France. Ils étaient incapables d'affronter les pressions des associations, dont le ministre disait qu'elles étaient à traiter en priorité.

Politiques publiques

Marie-Thérèse Chapalain : *Je suis au ministère de la Santé depuis 1970. Je trouve votre présentation très intéressante mais un peu manichéenne : d'un côté il y aurait les méchants, les scientifiques expérimentaux qui veulent des relations établies de cause à effet, et aussi l'administration qui serait faible en expertise et en autorité ; de l'autre côté, il y aurait les bons : les jeunes et dynamiques techniciens de la santé publique qui veulent et savent travailler sur les "facteurs de risque".*

Malheureusement, même quand on peut mettre en évidence des facteurs de risque, ce n'est pas pour autant que les décisions sont faciles à prendre. Si par exemple on sait, dans un programme de santé scolaire, que les enfants de familles à revenus modestes ont plus de risques de maladies et devraient être surveillés davantage que les enfants de familles à revenus élevés, il est très difficile de dire qu'on ne mettra les médecins de santé scolaire que dans les lycées fréquentés par les catégories modestes et, que seuls y seront vus les enfants de pauvres.

En 1970, j'ai monté un bureau d'études de RCB (Rationalisation des Choix Budgétaires) au ministère de la Santé et j'ai essayé d'introduire les techniques de recherche opérationnelle et du calcul économique dans la préparation et le suivi de la décision. Nous avons ainsi construit, pour réduire les accidents de la naissance, un programme appelé de "Périnatalité", qui a fonctionné de 1970 à 1980. Ce programme a été un exemple de politique autour du risque et il a eu recours beaucoup plus à la médecine praticienne qu'à la médecine dite de santé publique, mise en exergue un peu après. Avec le recul, on peut voir une très forte corrélation statistique entre l'intensité des actions mises en oeuvre entre 70 et 80 et la diminution de mortalité périnatale. Les responsables politiques et les administratifs ont donc là montré une capacité à conduire l'action des professionnels de santé vers des objectifs de santé.

Mais la RCB a commencé à décroître après 1975. Les services d'étude ont petit à petit disparu des ministères sans que leurs techniques aient été par la suite assimilées par les gestionnaires. Les cadres de la direction générale de la Santé sont aujourd'hui des énarques et des médecins de plus en plus nombreux de "santé publique". Malheureusement, cette nouvelle pensée de "santé publique" ne prône pas vraiment les méthodes rationnelles de la période précédente. Les rapports récemment produits par le

Haut Comité de Santé publique ne sont pas toujours suffisamment rigoureux. Ce serait sans doute aux chercheurs de l'INSERM, de l'INSEE, aux universitaires de promouvoir cette culture rationnelle fondée sur la statistique et aussi l'analyse économique. Mais de façon générale, beaucoup de corporatismes se font jour autour de ces problèmes d'aide à la décision en santé et il n'est pas simple d'identifier les camps des bons et des méchants.

M.S. : Mon objectif n'a jamais été de montrer qu'il y avait un camp de méchants et un camp de bons, mais qu'il y avait des gens animés par différents types de rationalité. Les faits ont montré que certains, dans ce cas-là, avaient plus raison que d'autres. Il ne suffit certes pas de dire "*Je demande d'agir au nom de la santé publique*" pour que ce soit efficace et adapté, mais cela veut dire qu'il y a dans ce pays des gens capables de mieux travailler à partir de cette rationalité de santé publique et que la France a un grand retard à combler en la matière.