

Comptes rendus

À L'épreuve du sang contaminé, pour une sociologie des affaires médicales, E. Fillion. Éditions de l'EHESS, Paris (2009). 324 pp.

Dans cet ouvrage, Emmanuelle Fillion cherche à comprendre « ce qu'a été et ce qu'a produit l'affaire du sang contaminé » sur les acteurs du monde de l'hémophilie — les malades hémophiles, leurs proches, leurs médecins et leurs associations. Vingt-cinq ans après les premières contaminations au VIH (environ 1350 patients hémophiles ont été contaminés et 1000 sont décédés du sida en France), elle revient sur cette affaire à travers les expériences individuelles de ces acteurs. Parce qu'elle resitue ce qui s'est joué dans la sphère intime sur une longue période, celui de la constitution du monde de l'hémophilie au sein de l'univers médico-sanitaire depuis les années 1950, l'auteur nous éclaire sur les ressorts et les spécificités françaises de ce drame. Néanmoins, son objectif n'est pas tant « de montrer ce qui s'est passé » que d'explorer comment le « petit » monde de l'hémophilie a été affecté par l'affaire du sang contaminé. Dans une perspective historique, elle identifie les multiples effets et implications de la catastrophe transfusionnelle pour les acteurs les plus directement engagés, et analyse les opérations de réajustement et de repositionnement qui les ont accompagnés.

Emmanuelle Fillion s'appuie sur un important travail de terrain : une centaine d'entretiens avec des personnels de santé, des patients hémophiles et des proches ; une série d'observations dans des instances collectives institutionnelles créées à la suite de l'affaire du sang contaminé ; un travail sur les archives (articles de presse, littérature grise, arrêts rendus par l'institution judiciaire...) et notamment celles de l'Association française des hémophiles (AFH) où elle a occupé un emploi salarié de 1995 à 2001. Les témoignages écrits de victimes et d'accusés, ainsi que certains travaux en sciences sociales ont été intégrés aux matériaux de base dans la mesure où ceux-ci ont rejailli sur l'affaire.

Cet ouvrage articule une sociologie de la maladie et de la médecine, celle de l'hémophilie et de sa prise en charge médicale dans le prolongement des travaux de Danièle Carricaburu¹, et une sociologie du jugement qui, dans la lignée de Nicolas Dodier² s'intéresse aux critiques morales et épistémiques formulées par les acteurs. À la différence des approches en surplomb, qui (dis)qualifient l'affaire de « manifestation sociale anomique » ou qui la considèrent comme symptomatique d'un phénomène plus large, l'auteur prend la forme « affaire » par et pour ce

¹ Danièle Carricaburu, *L'Hémophilie au risque de la médecine. De la maladie individuelle à la contamination collective par le virus du sida*, Anthropos (coll. « Sociologiques »), Paris, 2000.

² Nicolas Dodier, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Métaillé (coll. « Leçons de choses »), Paris, 1995 et *Les leçons politiques de l'épidémie de sida*, Éditions de l'EHESS (coll. « Cas de figure »), Paris, 2003.

qu'elle produit sur les acteurs. Moment de déstabilisation, mais aussi d'« ouverture des possibles », l'affaire ainsi que l'épreuve qui la précède (la contamination transfusionnelle ici) conduisent les acteurs à se (re)définir. Sous-tendue par une approche compréhensive, qui dote les acteurs d'une capacité critique et réflexive, l'affaire constitue une entrée intéressante pour le sociologue désireux d'étudier les transformations sociales. Comme l'indique le sous-titre du livre, E. Fillion invite la sociologie à prendre au sérieux les affaires qui « ont été des moteurs essentiels de l'évolution du monde médical au xx^e siècle ».

L'ouvrage est composé de trois parties. Chacune reprend l'histoire du monde de l'hémophilie du point de vue d'une catégorie d'acteurs : les professionnels de santé dans la première, les collectifs de patients et notamment l'AFH dans la seconde, les malades hémophiles et leurs proches dans la troisième. L'affaire du sang contaminé s'avère avoir été « une épreuve de reconfiguration majeure du monde de l'hémophilie ». Il y a un « avant VIH » et un « après affaire ». Auparavant unifié et homogène, le monde de l'hémophilie s'est fragmenté. Les modes d'engagement des praticiens et des patients ainsi que leurs relations apparaissent aujourd'hui hétérogènes. Simple relais de l'information médicale avant l'épreuve, l'AFH est devenu un acteur à part entière du débat scientifique ensuite. Cette dichotomie ne doit pas masquer le fait que c'est une multitude d'épreuves (apprendre la contamination, annoncer le VIH à ses patients, se séparer ou non de son médecin, porter plainte ou non, les procès, gérer le risque prion. . .) qui successivement ont marqué la trajectoire des acteurs. On ne doit pas non plus en conclure que « plus rien n'est et ne sera comme avant ». D'une part, les changements ne sont pas irréversibles et tous ne sont pas imputables à l'affaire du sang contaminé. D'autre part, l'affaire n'a pas fait disparaître l'*éthos* professionnel qui dominait dans les années 1980, ni complètement effacé les rapports « domestiques » qui caractérisaient la relation thérapeutique à cette époque. Les transformations du monde de l'hémophilie relèvent de la « métamorphose ». Pour l'auteur, cette expression rend bien compte des changements considérables qu'il a connus mais souligne qu'ils « sont ceux d'un monde qui est resté bien spécifique à l'hémophilie ».

Au final, l'ouvrage est un retour très instructif sur « le scandale médical d'entre tous ». La perspective historique, même quasi généalogique, fait de ce livre une ressource essentielle pour quiconque cherche à connaître le monde de l'hémophilie. Cet ouvrage vient contredire des analyses antérieures qui ont considéré cette affaire comme une construction médiatique et répare une certaine forme d'injustice quant à la qualification de cette épreuve tragique. L'opposition avec les précédents travaux est aussi méthodologique et théorique. Elle porte sur la manière dont la sociologie peut et doit traiter les affaires médicales. Enfin, certains pourront s'interroger sur le peu de place réservée aux pratiques concrètes dans l'ouvrage et sur le fait que l'analyse porte principalement sur les aspects cognitif et moral. Cette interrogation, nourrie par l'envie de prolonger la démarche pragmatiste (« que fait faire l'hémophilie aux acteurs »), pose la question des types d'enquête mobilisables dans pareille situation tragique. En aucun cas, elle ne remet en cause la robustesse de l'analyse et les conclusions de l'ouvrage.

Julien Gauthey

CSI-centre de sociologie de l'innovation, CNRS UMR 7185,
60, boulevard Saint-Michel, 75272 Paris cedex 06, France
Adresse e-mail : julien.gauthey@mines-paristech.fr