

Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts. Fluidité des positions et mobilisation des émotions dans la lutte contre le sida en France

François Buton

Volume 28, Number 1, 2009

Les frontières des mouvements sociaux / Les mouvements sociaux aux frontières

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/001725ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/001725ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Société québécoise de science politique

ISSN

1203-9438 (print)

1703-8480 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Buton, F. (2009). Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts. Fluidité des positions et mobilisation des émotions dans la lutte contre le sida en France. *Politique et Sociétés*, 28(1), 63–89.
<https://doi.org/10.7202/001725ar>

Article abstract

In the fight against HIV/AIDS in France, activists often act as protesters, being critical of public authorities, while also partnering in the process of policy-making and policy implementation. But they are also able to politically impose their views on decision-makers and experts. The examination of interactions, both remote and face-to-face, between activists, decision-makers, and experts during the preparation of a new HIV surveillance system allows to show how the former rely upon politically-based balances of power as well as upon the ordinary emotions of their partners in order to achieve their goals.

COMMENT LES MOUVEMENTS SOCIAUX S'IMPOSENT FACE AUX EXPERTS. FLUIDITÉ DES POSITIONS ET MOBILISATION DES ÉMOTIONS DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA EN FRANCE

François Buton

CNRS et Université de Picardie-Jules Verne

frbuton@orange.fr

Cet article entend traiter la question classique des relations entre les mouvements sociaux et le pouvoir politique et administratif à partir du cas de la politique de lutte contre le VIH-sida en France, plus précisément de la réforme du système de surveillance de l'épidémie à la fin des années 1990, et en défendant un point de vue analytique attentif à la fois à la temporalité de l'action et aux interactions concrètes entre les acteurs sociaux. Les relations entre les mouvements sociaux et le pouvoir politique ont longtemps été pensées dans le cadre d'une alternative entre contestation des pouvoirs publics et participation à l'action publique, conflit et collaboration¹. Cette alternative est ainsi au cœur du paradigme du « processus politique », notamment de la notion de « structure des opportunités politiques », et plus largement de toutes les recherches s'interrogeant sur le poids des facteurs politiques dans les chances d'émergence et de succès des mouvements sociaux². L'alternative entre conflit et collaboration est d'ailleurs au principe d'autres oppositions,

-
1. Voir par exemple les oppositions structurantes entre « représentation » et « mobilisation » dans la typologie des organisations liées au mouvement social de Hanspeter Kriesi, ou entre groupes « intégrés » et « en situation segmentée » dans la typologie d'Antony Oberschall. (Voir la présentation synthétique d'Erik Neveu, 2005, *Sociologie des mouvements sociaux*, Paris, La Découverte, p. 26 et 54-55.)
 2. On pense aux travaux classiques de William Gamson et de Frances F. Piven et Richard A. Cloward. La notion de structure des opportunités politiques, notamment chez Doug Mc Adam ou Sidney Tarrow, est fondée à partir d'indicateurs tels que le degré d'ouverture du système politique, la stabilité des alliances politiques, la présence d'alliés des mouvements sociaux, l'organisation des élites et leur rapport aux actions protestataires. L'analyse récente de Sydney Tarrow et Charles Tilly des « Politique(s) du conflit. De la grève à la révolution » (*contentious politics*) s'appuie de même sur les interactions entre « trois éléments bien connus de la vie sociale : le conflit [d'intérêts], l'action collective, la politique ». (Sydney Tarrow et Charles Tilly, 2008, *La politique du conflit*, Paris, Presses de Sciences Po, p. 21.)

relatives par exemple aux différents *registres* empruntés dans l'action par les mouvements sociaux (où l'on peut distinguer la mobilisation du nombre et la dénonciation d'un scandale, d'un côté, de l'acquisition d'un savoir expert, de l'autre³) ou aux différents *rôles* endossés par les associations (où l'on sépare les protestataires ou contestataires des gestionnaires). Elle n'est cependant pas nécessairement pensée comme absolue, le passage d'un type de relation à l'autre étant fréquent : on peut d'ailleurs émettre l'hypothèse que la professionnalisation des spécialistes de la contestation est d'autant mieux accueillie aujourd'hui par les professionnels de la politique que la mobilisation de leurs compétences profanes peut faire office de remède à la « crise de la représentation » politique.

Largement et précocement constitué en objet d'étude par les sociologues⁴, notamment dans le cas français⁵, le mouvement de lutte contre le sida articule de manière originale contestation des pouvoirs et acquisition d'une capacité d'expertise « profane », pour une raison qui tient à son histoire même. La mobilisation est née en deux temps⁶. Une première génération émerge au milieu des années 1980, avant même que l'État, faute d'une administration suffisamment réactive et d'une volonté politique suffisante, consente à considérer l'épidémie de sida comme un fléau qui exige une mobilisation massive de la recherche biomédicale et des mesures de santé publique adaptées. Privilégiant le soutien à la recherche médicale, le soutien aux malades ou l'aide

-
3. On reprend ici les trois modalités de construction d'un intérêt collectif dégagées par Michel Offerlé : le nombre, le savoir et l'appel à la vertu. (Michel Offerlé, 1993, *Sociologie des groupes d'intérêt*, Paris, Montchrestien.)
 4. Pour un bilan, voir Claude Thiaudière, 2002, *Sociologie du sida*, Paris, La Découverte. Aux États-Unis, voir notamment Steven Epstein, 2001, *Le virus est-il la cause du sida ? Histoire du sida 1*, et *La grande révolte des malades. Histoire du sida 2*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond.
 5. Parmi les travaux pionniers : Michaël Pollak, 1988, *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié ; Michaël Pollak et Sophia Rossman, 1989, *Les associations de lutte contre le sida : éléments d'évaluation et de réflexion*, Paris, rapport de recherche MIRE ; Philippe Adam, 1997, *Expérience intime et action collective : sexualité, maladie et lutte contre le sida*, thèse de doctorat de sociologie, École des hautes études en sciences sociales (EHESS). Puis Olivier Fillieule et Christophe Broqua, *Les associations de lutte contre le sida. Approche des logiques de l'engagement à Aides et Act Up*, Paris, rapport de recherche MIRE/Fondation de France, novembre 2000 ; Janine Barbot, 2002, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, coll. « Voix et regards » ; Christophe Broqua, 2005, *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de Sciences Po.
 6. Pour une vue d'ensemble : Patrice Pinell, Christophe Broqua, Marie Jauffret, Pierre-Olivier de Busscher et Claude Thiaudière, 2002, *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, Presses universitaires de France.

Résumé. Dans le domaine de la lutte contre le VIH-sida en France, les associations de défense des personnes séropositives font souvent office d'acteurs protestataires, critiques à l'égard des pouvoirs publics et de coproducteurs des politiques publiques, partenaires dans leur élaboration et leur mise en œuvre. Mais ils savent aussi parfois s'imposer politiquement aux décideurs et aux experts. L'examen des interactions, à distance et en face-à-face, entre représentants associatifs, décideurs et experts à l'occasion de la préparation d'un nouveau système de surveillance de l'épidémie, montre ainsi comment les premiers cités s'appuient sur les rapports de force politiquement constitués et sur les émotions ordinaires de leurs interlocuteurs pour parvenir à leurs fins.

Abstract. In the fight against HIV/AIDS in France, activists often act as protesters, being critical of public authorities, while also partnering in the process of policy-making and policy implementation. But they are also able to politically impose their views on decision-makers and experts. The examination of interactions, both remote and face-to-face, between activists, decision-makers, and experts during the preparation of a new HIV surveillance system allows to show how the former rely upon politically-based balances of power as well as upon the ordinary emotions of their partners in order to achieve their goals.

sociale, les associations comme Aides et Arcat⁷ défendent une approche du « problème sida » critique à l'égard du pouvoir médical et de la stigmatisation des « groupe à risque ». Rapidement reconnues, bénéficiant de subventions publiques, elles collaborent à la fin des années 1990 de manière routinisée avec l'administration de la santé, en particulier dans les domaines de la prévention et de l'information. Apparue à la fin des années 1980, au moment où l'action de l'État prend de l'ampleur, la seconde génération d'associations agit dans un registre différent, à la fois plus protestataire (elles entendent construire l'identité sociale des séropositifs et défendre celle des homosexuels ou des usagers de drogue par voie intraveineuse, principales victimes de l'épidémie) et plus spectaculaire (leurs actions visent à attirer l'attention des médias pour peser sur le pouvoir). Act Up-Paris est la principale association de cette génération, dont la virulence à l'égard des pouvoirs, qu'ils soient politiques, administratifs, scientifiques ou médicaux, n'exclut pas toujours une participation croissante, souvent gagnée de haute lutte, aux cercles de la décision publique et de l'expertise médicale.

À la fin des années 1990, il existe donc un partage des rôles entre associations « gestionnaires », associées à la décision publique (Aides, Arcat, Sida info Service), et associations « protestataires », dénonçant publiquement l'inaction ou les mesures délétères des pouvoirs publics, les unes et les autres souffrant par ailleurs d'une relative démobilisation

7. Dont les noms complets sont Aides-Fédération et Arcat-sida.

militante⁸. L'existence de collectifs interassociatifs, dont le plus important concerne le dossier de l'innovation thérapeutique (mise à disposition de nouveaux médicaments, déontologie et gestion des essais thérapeutiques, etc.), relativise cependant la force d'un tel partage entre les registres d'action. L'action conjointe menée sur ce front illustre le rôle d'expertise profane conquis par le mouvement associatif⁹, au point d'être généralement considéré, avec quelques rares mouvements de « malades » et de défense de l'environnement (opposition au nucléaire, aux OGM¹⁰), comme un exemple parfait des vertus de la « démocratie dialogique », régime de décision politique où l'expertise n'est pas dans les mains des seuls savants « patentés » et la décision dans celles des seuls détenteurs de mandats politiques¹¹.

La réforme du système de surveillance épidémiologique de la fin des années 1990 fournit un terrain intéressant pour observer ces relations complexes entre mouvement associatif et pouvoirs publics. La réforme a pour objectif la création, au sein de l'Institut national de veille sanitaire (INVS), d'un système de déclaration *obligatoire*, par les médecins et les biologistes, de tout nouveau cas découvert de séropositivité pour le VIH. National, visant l'exhaustivité des découvertes hors dépistage anonyme, ce nouveau système doit remplacer les dispositifs existants de surveillance, partiels¹² et fondés sur le *volontariat* des personnes séropositives ; il doit en outre être articulé avec le système de déclaration de la maladie sida, obligatoire depuis 1986. Le projet

-
8. À la fin des années 1990, on observe une « normalisation » de l'épidémie en raison des progrès thérapeutiques, de l'émergence de causes sanitaires concurrentes et de la lassitude de bien des militants des premiers combats ayant survécu à la maladie. Sur ce point, lire Claudine Herzlich et Philippe Adam, « Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida ? », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 102, 1997, p. 5-28 ; Rolf Rosenbrock, Doris Schaeffer, Martin Moers, Françoise Dubois-Arber, Patrice Pinell et Michel Setbon, *The AIDS Policy Cycle in Western Europe – From Exceptionalism to Normalization*, Berlin, Research Group “Public Health”, WZB (Wissenschaftszentrum Berlin Für Sozialforschung), 1999, p. 99-102.
 9. L'évaluation sociologique de cette expertise est contrastée. Comparer Barbot, *Les malades en mouvements*, op. cit., et Sébastien Dalgalarondo, 2004, *Sida : la course aux molécules*, Paris, Éditions de l'EHESS. Pour un bilan, François Buton, 2005, « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de science politique*, vol. 55, n°s 5-6, p. 787-810.
 10. Organismes génétiquement modifiés.
 11. Voir Vololona Rabeharisoa et Michel Callon, 1999, *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des Mines ; Yannick Barthe, 2006, *Le pouvoir d'indécision. La mise en politique des déchets nucléaires*, Paris, Economica ; et Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe, 2001, *Agir dans un monde incertain*, Paris, Seuil. Dans la conception de ces derniers, les dispositifs dialogiques correspondent à des situations bien précises, caractérisées par l'incertitude.
 12. Ils portent sur des régions ou des populations précisément définies.

pose une série de problèmes liés à la protection et à la conservation des données relatives aux personnes. En particulier, alors que l'anonymat complet des personnes déclarées est requis par la loi française, il ne convient pas aux épidémiologistes, qui souhaitent pouvoir identifier les personnes séropositives afin de retracer leur histoire biologique, depuis la découverte de la séropositivité jusqu'à l'entrée dans la maladie sida, éventuellement au décès¹³. C'est ce problème que les associations vont transformer en « affaire » médiatique et en crise politique.

À première vue, la réforme connaît en effet deux moments dont la succession confirme autant le double héritage, gestionnaire et contestataire, du mouvement associatif que sa capacité d'expertise auprès des pouvoirs publics. Les associations participent d'abord, de manière unanime, à la *mise en crise* du nouveau système en recourant à des actions classiques de protestation : dénonciation médiatique d'un « fichage des séropositifs » (communiqués de presse), recours devant le Conseil d'État contre le décret ayant autorisé le système (action en justice), mobilisation de soutiens politiques (pétitions). Elles participent dans un second temps à la *gestion* de la crise : rapidement invitées par le gouvernement à siéger à un « comité de pilotage » réunissant toutes les parties concernées, les associations contribuent activement à l'élaboration d'un système amélioré, censé apporter les meilleures garanties à l'anonymat « complet » des personnes déclarées. Depuis le point de vue surplombant d'une analyse qui se contente des seuls articles de presse et prises de position publiques, le cœur de l'affaire de la déclaration obligatoire se résume ainsi à l'action d'un comité dont les qualités « dialogiques » sont évidentes : recherche d'un « objectif commun » ou « partagé », « exploration » des solutions possibles, « égalisation » des positions des acteurs, en bref, « désenclavement » de la décision en matière de surveillance épidémiologique¹⁴. À partir de sources inédites, on a déjà montré que la « confrontation » des points de vue savants et profanes dans le comité était au contraire loin d'être réalisée : imposée par le pouvoir politique, elle s'avère dans les faits partielle (plusieurs problèmes ont été mis de côté), inégale (tous les acteurs ne reçoivent pas la même attention) et non consensuelle (des désaccords demeurent)¹⁵. On voudrait ici, à

13. Sur les aspects juridiques, Mélanie Heard, 2007, *Un nouveau paradigme en santé publique : droits individuels et VIH/sida, 25 ans d'action publique en France*, thèse de science politique, Paris, Presses de Sciences Po, chap. 3.

14. Nicolas Dodier, 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS ; Didier Torny, 2001, « *Un seul cas suffit* ». *Une étude sociologique de l'engagement du futur en biomédecine*, thèse de sociologie, Paris, EHESS.

15. François Buton, 2008, « La réforme par la concertation ? Changer la surveillance de l'infection par le VIH en France (1997-2003) », dans *Les réformes en santé et en justice : le droit et la gouvernance*, sous la dir. de Pascale Laborier, Pierre Noreau, Marc Rioux et Guy Rocher, Presses de l'Université Laval, Québec, 2008, p. 167-202.

partir des mêmes données, d'une part souligner la *labilité* et la *fluidité* des prises de position associatives et ainsi relativiser les modélisations « essentialisantes » des mouvements sociaux dans les registres du conflit ou de la collaboration, d'autre part proposer une analyse d'inspiration goffmanienne de la *mobilisation des émotions* dans l'action associative dans l'arène restreinte qu'est le comité de pilotage.

L'analyse proposée ici est née d'un étonnement empirique ayant mené à un parti pris méthodologique. L'étonnement a pour objet le décalage entre la perspective en termes d'acteurs collectifs et la situation concrète des individus impliqués dans la réforme du système épidémiologique. D'un côté, la politique de lutte contre le sida est censée être déterminée par une configuration d'acteurs collectifs différents : les responsables politiques (ministre en charge de la santé et son cabinet, au premier chef) ; l'administration centrale de la santé (la Division sida au sein la Direction générale de la santé / DGS¹⁶) ; l'agence spécialisée dans la surveillance épidémiologique (l'INVS¹⁷) ; les associations de lutte contre le sida, rejointes ici par des associations de vigilance citoyenne ; les experts de toutes sortes, en santé publique ou en sciences sociales, ou encore les divers corps médicaux. D'un autre côté, l'observation des acteurs individuels signale bien souvent la force très relative de ces collectifs. Si certains se cantonnent aux rôles prescrits par leur collectif d'appartenance, d'autres les transgressent ou en changent : ainsi des fonctionnaires ou des experts agissent également comme des militants, pendant que des responsables associatifs intègrent des structures administratives ; sans être la règle, la porosité des frontières entre les acteurs collectifs n'a rien d'exceptionnel¹⁸. En outre, la mobilisation intense en faveur de la lutte contre le VIH-sida a fait de la configuration française un « petit monde » bien à part, dont les acteurs, indépendamment de leur appartenance, interagissent constamment dans différentes arènes, publiques (comme les grandes conférences internationales ou nationales), mais aussi restreintes, c'est-à-dire dont l'accès est strictement réglementé (notamment des groupes de travail

16. Les agents d'autres bureaux de la DGS sont concernés (comme le bureau de la veille sanitaire) : la spécialisation administrative dans la lutte contre le VIH-sida est un enjeu de luttes interne à l'administration.

17. L'INVS est créé en 1999 par la loi du 1^{er} juillet 1998 sur la sécurité sanitaire, en remplacement du Réseau national de santé publique (RNSP), qui avait été créé en 1993. La période étudiée recouvre donc les deux institutions.

18. Voir le témoignage dans lequel un chef de la Division sida décrit en détail son empathie pour le « zap » d'une conférence ministérielle par Act Up et sa colère contre l'attitude des autres représentants associatifs qui, après l'évacuation des jeunes activistes « désespérés », se contentent de poser des questions convenues au ministre (cité dans Broqua, *Agir pour ne pas mourir...*, op. cit., p. 235-236).

du ministère ou d'autres institutions¹⁹). Il est dès lors curieux que, dans une littérature pourtant abondante, les interactions de ce monde du sida aient si peu retenu l'attention : à l'exception notable des enquêtes sur la participation des associations à la recherche biomédicale, la littérature sociologique mobilise peu *l'échelle des interactions en arène privée ou restreinte* entre militants, fonctionnaires et experts, au profit des seules interactions publiques les plus spectaculaires (manifestations de rue, « zaps » d'Act Up, émissions du Sidaction, etc.). L'analyse sociologique s'interdit du même coup de saisir finement le système des alliances et des oppositions entre ces différents acteurs par-delà leur collectif d'appartenance²⁰.

Le parti pris méthodologique de la présente analyse découle de cet étonnement : sans négliger les effets de structure liés à l'histoire longue de la lutte contre le sida, il s'agit de regarder *au plus près* l'action des militants associatifs et de leurs interlocuteurs, en la décomposant dans le temps et en la contextualisant. Trois types de sources ont donc été réunis et croisés afin d'objectiver le plus complètement possible les interactions entre militants, fonctionnaires et épidémiologistes²¹ : des observations réalisées à l'époque lors des réunions du comité de pilotage²² ; l'examen des dossiers de l'INVS (comptes rendus de réunions, correspondances)²³ ; des entretiens rétrospectifs réalisés auprès de membres de l'INVS, de la DGS et des associations, lors d'une enquête collective portant sur le renouveau de la surveillance épidémiologique en France²⁴. Cette dernière précision est de taille, car elle permet de comprendre pourquoi l'enquête présentée ici ne prétend en aucun cas discuter frontalement les enjeux épistémologiques et méthodologiques de l'analyse des mouvements sociaux. Je me contenterai de clarifier brièvement, donc un peu brutalement, deux points quant à ces enjeux :

19. Par exemple l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), l'autorité morale (Conseil national du Sida) ou le Centre d'information et de prévention d'Île-de-France (CRIPS).

20. L'échelle des interactions *au sein* des associations ou des administrations est en revanche fréquemment utilisée.

21. On a également consulté les sources habituelles (documents officiels, études publiées) et constitué un corpus exhaustif des articles relatifs à l'affaire dans la presse nationale quotidienne, la presse médicale et la presse associative (sur la période 1997-2003), grâce à la banque de données du CRIPS.

22. J'ai personnellement assisté aux séances du comité de pilotage en tant que chargé de mission du Conseil national du sida, donc à titre d'observateur soumis à un devoir de neutralité. Les notes prises à l'époque n'étaient pas celles d'un ethnographe, mais d'un acteur mandaté par une institution pour rendre compte de la situation au sein du comité.

23. Je remercie vivement Anne Laporte, responsable de l'unité VIH, qui m'a autorisé à consulter ses dossiers.

24. L'enquête a été réalisée avec Frédéric Pierru et Claude Thiaudière, que je remercie pour leur lecture critique d'une première version de cet article.

d'une part, tout en reconnaissant les acquis importants de l'approche en termes de « processus politique », je partage entièrement les critiques qui soulignent que, centrée sur des facteurs structurels saisis au travers de macro comparaisons, elle néglige les acteurs concrets, les temporalités et les contextes de leurs actions, comme les perceptions qu'ils en ont²⁵ ; d'autre part, l'attention portée ici aux émotions des acteurs ne s'inspire aucunement des propositions théoriques de James Jasper et Jeff Goodwin²⁶, dont l'opérationnalisation empirique me semble à la fois peu évidente et paradoxalement oublieuse des acteurs, mais renvoie à une interrogation sur le jeu dans l'interaction sur les émotions d'autrui (la peur, la honte, l'indignation, le dégoût²⁷) qui doit tout à la problématique d'Erving Goffman sur les relations de face-à-face et aux outils qu'il a forgés²⁸.

À partir du cas de la réforme de la surveillance épidémiologique, on s'efforcera donc de montrer que les associations ne s'imposent pas face aux épidémiologistes et aux hauts fonctionnaires en recourant à la partition classique, à deux temps, de la contestation en public et de la participation à la décision publique. L'étude de l'ensemble des séquences du processus réformateur permet d'abord de mettre en évidence la fluidité et la pluralité des prises de position associatives. L'analyse à l'échelle des interactions interpersonnelles permet ensuite de souligner tout ce que la participation supposée rationnelle dans les arènes restreintes de la délibération et de la concertation, et plus généralement toute la mobilisation associative, doivent au jeu sur les émotions.

25. Voir notamment Olivier Fillieule, 2006, « Requiem pour un concept. Vie et mort de la notion de "structure des opportunités politiques" », dans *La Turquie conteste*, sous la dir. de Gilles Dorronsoro, Paris, Presses du CNRS (Centre national de la recherche scientifique), p. 201-218.

26. Qu'il s'agisse de la notion de « choc moral » élaborée dès 1996, ou de la tentative de typologisation plus récente des émotions. Pour une présentation synthétique récente, voir : James Jasper, 2006, « Motivation and Emotion », dans *Oxford Handbook of Contextual Political Studies*, sous la dir. de Robert Goodin et Charles Tilly, Oxford, Oxford University Press, p. 157-171 ; et Jeff Goodwin et James Jasper, 2006, « Emotions and Social Movements », dans *Handbook of the Sociology of Emotions*, sous la dir. de Jan E. Stets et Jonathan H. Turner, New York, Springer, p. 611-635.

27. C'est-à-dire les « émotions morales complexes » dans la typologie de Jasper (qui les distingue des besoins primaires, des émotions réflexes, des affects, et des états d'âme).

28. Principalement Erving Goffman, 1974, *Les rites d'interaction*, Paris, Minuit ; et Erving Goffman, 1973, *La mise en scène de la vie quotidienne 2. Les relations en public*, Paris, Minuit. Notre réflexion sur ce point a aussi bénéficié des échanges du colloque sur « Les mobilisations collectives et les dispositifs de sensibilisation » (Aix-en-Provence, octobre 2006). (Voir Christophe Traïni, 2009, *Émotions... mobilisation!*, Paris, Presses de Sciences Po).

LA FLUIDITÉ DES PRISES DE POSITION ASSOCIATIVES

Au cours de la période qui précède le lancement définitif et très attendu du nouveau système de déclaration obligatoire du VIH, les associations se montrent unanimes pour louer publiquement ses qualités et vanter la manière dont il a été conçu. Act Up rassure ses militants et ses sympathisants : « ne vous inquiétez donc pas si votre médecin vous parle d'une déclaration obligatoire de votre séropositivité. Il ne s'agit pas d'un fichier de séropositifs, mais bien d'un outil de connaissances épidémiologiques²⁹. » Aides contribue à la communication institutionnelle de l'INVS par la voix d'Hélène Rossert, sa secrétaire générale et ancien membre du comité de pilotage, qui se félicite qu'« il n'y [ait] pas d'autre système alliant aussi bien anonymat et surveillance efficace³⁰ ». Gilles Alfonsi lui-même, responsable de Combat face au sida, association ayant alerté la première sur les dangers du fichage au début de l'été 1999, proclame que « les maladies seront surveillées dans le respect des libertés individuelles » par le « système le plus sécurisé au monde », qui constitue un « succès pour la démocratie sanitaire³¹ ». Un tel concert de louanges semble confirmer la pertinence de la thèse du désenclavement du monde médical³² : il établit que, aux yeux des représentants des « profanes » et des « citoyens », la participation associative à la décision politique en matière de surveillance épidémiologique a été effective et efficace.

Il n'est cependant pas de bonne méthode d'examiner un processus en fonction de ses seuls résultats et la rigueur impose d'aller voir aussi, et surtout, les étapes qui ont mené à une satisfaction associative aussi unanime. L'impératif méthodologique s'impose particulièrement en situation de crise politique, où l'attention doit porter sur la suite des coups échangés entre les protagonistes, donc sur la temporalité du processus³³. Or, au cours de l'été 1999, les échanges autour du système de déclaration obligatoire signalent une forte fluidité conjoncturelle de la « politique de lutte contre le sida », entendue comme un secteur d'action publique ou un champ doté en régime ordinaire d'une autonomie relative³⁴. On constate en effet une diminution sensible de

29. *Action*, n° 82, septembre 2002. L'association regrette cependant que « la France [ait] mis 5 ans pour le mettre en place et obtenir un système fiable et confidentiel, 5 ans pendant lesquels les politiques de lutte contre le VIH-sida auront été menées à l'aveugle » [c'est-à-dire sans données épidémiologiques valides].

30. *MDO infos*, n° 1, janvier 2003 (nouveau bulletin d'information sur les maladies à déclaration obligatoire de l'INVS).

31. *Combat face au sida*, n° 31, mars 2003.

32. Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, p. 261-264.

33. Pour reprendre les notions de Michel Dobry, 1986, *Sociologie des crises politiques*, Paris, Presses de la FNSP (Fondation nationale des sciences politiques).

34. Modélisée comme un champ, la politique de lutte contre le sida jouit d'une autonomie toute relative : elle est dépendante non seulement du champ du pouvoir (où se mêlent intérêts politiques et économiques), mais aussi pénétrée de logiques

son autonomie : la dénonciation du « fichage des séropositifs » n'est pas seulement le fait des associations spécialisées, mais aussi d'associations de défense des droits de l'homme (le Réseau Voltaire, puis la Ligue des droits de l'homme et du citoyen, entre autres) ; la politisation des échanges est réalisée à la fois par le soutien de représentants politiques à la critique associative et citoyenne et par l'arbitrage gouvernemental (en faveur d'un report du système et d'une prise en compte des propositions des associations). On observe également une incertitude accrue de l'issue des rapports de force, en raison, d'une part, de l'absence des responsables politique et administratif habituellement en charge du dossier (le ministre délégué à la santé³⁵ et le directeur général de la santé³⁶) et, d'autre part, de l'opposition au projet gouvernemental de représentants de toutes les composantes de la majorité parlementaire de « gauche plurielle ». Enfin, la crise produit une désobjectivation généralisée des évidences, qu'elles concernent les rôles respectifs des acteurs en présence (« neutralité » de l'administration, monopole de la « compétence » par les épidémiologistes, etc.) ou l'acceptation mutuelle et réciproque des pouvoirs ordinairement détenus par chacun (ce que Michel Dobry appelle les « transactions collusives »). L'examen approfondi des phases de conception et de mise en crise du système de déclaration obligatoire permet de mettre en évidence deux positionnements typiques des associations, l'extériorité au projet de déclaration obligatoire dans un premier temps, l'union dans la dénonciation du fichage dans un second temps, qui invalident l'une et l'autre aussi bien les typologies hâtives dotant les acteurs associatifs d'une identité immuable, « gestionnaire » ou « protestataire », que les interprétations enchantées d'une bonne volonté associative socialement réalisée dans une collaboration efficace avec les pouvoirs politique et administratif.

L'extériorité des associations au projet de déclaration obligatoire

À l'exception d'Aides, qui consent explicitement et publiquement au projet, les associations adoptent à l'égard du projet de réforme de la surveillance une position d'extériorité, quand elles n'affichent pas une certaine indifférence. Depuis la mise en place de la déclaration obligatoire des cas de sida en 1986, les associations se méfient des épidémiologistes

propres au champ médical et au champ administratif ; reste que s'y retrouvent des agents spécifiques autour d'enjeux propres. (Sur ces analyses, voir Pinell *et al.*, *Une épidémie politique...*, *op. cit.*)

35. Bernard Kouchner vient d'être nommé haut commissaire des Nations Unies au Kosovo ; Dominique Gillot le remplace fin août.

36. Joël Ménard a démissionné au printemps, Lucien Abenhaïm est nommé début septembre.

et de leurs systèmes de surveillance³⁷. Elles reconnaissent certes l'importance fondamentale des données épidémiologiques qui ont permis de découvrir l'épidémie et contribuent à en mesurer l'évolution³⁸, mais considèrent avec suspicion le raisonnement épidémiologique. Parce qu'elle met en relation statistique les individus et leurs caractéristiques sociales et « comportementales », la surveillance épidémiologique est accusée de produire la notion contestable de « groupes à risque » de transmission (homosexuels, usagers de drogue par voie intraveineuse...) et de renforcer du même coup la stigmatisation d'individus dont les pratiques sont d'ordinaire socialement considérées comme déviantes. Pour les associations, ce ne sont pas des *groupes* sociaux qui sont « à risque », mais des *pratiques* (absence de protection dans les rapports sexuels, non stérilisation du matériel d'injection) ou des *situations* (absence d'information sur le danger de la transmission dans les rapports sexuels, transfusion de sang contaminé) en leur sein. En outre, les mesures de santé publique contre les grandes épidémies se heurtent traditionnellement à la contradiction entre leur nature coercitive et le respect des libertés individuelles ; promoteurs actifs du modèle de lutte contre le sida, plus libéral, fondé sur l'information et le volontariat plutôt que la coercition, les associations tiennent les épidémiologistes pour des partisans résolus du contrôle social, adeptes des mesures les plus coercitives. Mais cette méfiance de principe vient renforcer une certaine *incompétence* collective des associations en matière statistique et épidémiologique, d'autant plus frappante que leurs militants ont su acquérir des connaissances très spécialisées en d'autres matières, par exemple les cadres juridiques et scientifiques de l'élaboration des traitements antirétroviraux³⁹. Au moment où le projet de déclaration obligatoire des cas de séropositivité sort des cartons des épidémiologistes, les associations n'ont ainsi guère de prise sur l'enjeu. Le principe de l'obligation est bien fait pour heurter leurs principes, mais l'objectif d'une meilleure mesure de l'évolution de l'épidémie ne peut que leur sembler légitime. L'extériorité des associations tient ainsi à la contradiction entre méfiance de principe et adhésion *ad hoc*, couplée à un manque d'expertise (et à d'autres actions en cours sur leur *agenda*).

37. Il existe plusieurs systèmes (enquêtes de prévalence et d'incidence en population générale ou particulière, suivi des personnes traitées, enquêtes liées à l'activité de dépistage).

38. Gerald M. Oppenheimer, 1992, « Causes, Cases and Cohorts : the Role of Epidemiology in the Historical Construction of AIDS », dans *AIDS, the Making of Chronic Disease*, sous la dir. d'Elizabeth Fee et Daniel M. Fox, Berkeley et Los Angeles, University of California Press ; Mirko Grmek, 1989, *Histoire du sida. Début et origine d'une pandémie actuelle*, Paris, Payot.

39. Significativement, c'est faute de spécialistes et d'intérêt pour l'épidémiologie, considérée comme un domaine globalement non prioritaire, qu'Act Up-Paris a renoncé en 1998 à donner suite à un projet d'« épidémiologie politique renouvelée ». (Voir Broqua, *Agir pour ne pas mourir...*, p. 293-295.)

L'indifférence des associations est d'ailleurs anticipée, et même souhaitée, par les épidémiologistes du Réseau national de santé publique (RNSP, futur INVS), agents de l'État spécialisés dans le renseignement scientifique⁴⁰, qui à l'automne 1996 lancent le projet de réforme de la déclaration des cas de séropositivité. Il faut insister sur le fait peu connu que les épidémiologistes ont alors pour premier objectif d'améliorer la surveillance de l'épidémie par un système de notification *national* certes, mais pas nécessairement *obligatoire* des personnes séropositives; ils considèrent en effet que la déclaration *facultative* comporte aussi des avantages et ne l'écartent pas *a priori*. Le projet s'appuie sur trois considérations. Il part du constat largement partagé de l'inadéquation de la déclaration obligatoire des cas de sida pour suivre la dynamique récente de l'épidémie: grâce aux progrès thérapeutiques, les personnes séropositives atteignent moins souvent ou plus tardivement le stade biologique et clinique de la maladie-sida. Par ailleurs, les épidémiologistes jugent le moment venu de rationaliser les différents systèmes de surveillance des cas de séropositivité pour le VIH, jugés par eux parfois inutiles (en ce qu'ils ne produisent plus de résultats nouveaux), souvent coûteux et surtout trop dispersés; l'enjeu implicite est la concentration de l'expertise épidémiologique de routine au sein de la future agence de veille sanitaire. Enfin, argument moins connu, quoique le premier chronologiquement si l'on en croit les archives disponibles, les épidémiologistes ont retenu de travaux américains présentés en France en septembre 1996 que les progrès thérapeutiques au moment de la primo-infection virale incitent à découvrir et à notifier *le plus précocement possible* la séropositivité: la déclaration précoce de la séropositivité découverte précocement doit à la fois accélérer la prise en charge thérapeutique de la personne infectée et réduire les risques de transmission du virus, voire remonter la chaîne de transmission. Au bout d'un an, cependant, les épidémiologistes du RNSP tranchent en faveur de l'option obligatoire de la déclaration, en raison de son efficacité supérieure supposée, et malgré le risque tout à fait clairement perçu, en termes de «communication publique», d'une confusion dans l'opinion publique entre obligation de déclaration et obligation de dépistage. Pour maîtriser ce risque, les premières interventions publiques sont prudentes: Jean-Baptiste Brunet, figure historique de la surveillance épidémiologique française⁴¹, lance le débat dans la presse nationale à l'été 1997 en évitant soigneusement d'employer le terme «obligatoire». Puis des cliniciens réputés et quelques responsables d'associations «gestionnaires», Aides en tête, se déclarent en faveur de l'obligation au nom de l'efficacité de la surveillance. C'est finalement de manière

40. Sur ces agents: François Buton, 2006, «De l'expertise scientifique à l'intelligence épidémiologique: l'activité de veille sanitaire», *Genèses. Sciences sociales et histoire*, n° 65, p. 71-91.

41. C'est lui qui construit les premières données épidémiologiques sur le sida.

significative, à l'occasion des « Assises nationales » d'Aides-fédération, en décembre 1997, que le ministre en charge de la santé, B. Kouchner, annonce publiquement avoir tranché en faveur d'un système de déclaration obligatoire amené à remplacer tous les dispositifs existants de surveillance de la séropositivité.

Une note discordante signale pourtant un premier désaccord dans le monde associatif. L'une des instances de sages consultées par le ministre au début de 1998, le Conseil national du sida (CNS), se prononce fermement contre la décision ministérielle⁴². Entre autres considérations (conduite imprudente de la réforme, craintes pour les effets de l'obligation sur le « colloque singulier » médecin-patient), le CNS insiste sur les différences existant entre une personne séropositive et une personne malade du sida. Grâce aux nouveaux traitements, la première peut non seulement espérer vivre plus longtemps (comme la seconde), mais aussi (au contraire du malade) jouir d'un état de santé lui permettant de postuler à un emploi, d'acheter un logement, etc. ; l'existence de données centralisées sur ces personnes justifie dès lors une très grande exigence quant à leur protection. « Avis parmi d'autres », selon B Kouchner⁴³, la critique du CNS n'est pas suivie d'effets. Mais il n'est pas indifférent que Jean-Marie Faucher, directeur général d'Arcat, assistant social de formation et à ce titre particulièrement sensible aux enjeux éthiques du traitement médico-social des personnes atteintes, compte parmi les membres du CNS les plus actifs sur le dossier. Ainsi, pendant qu'Aides, par le biais de la parole de Christian Saout, son président, soutient haut et fort le projet ministériel⁴⁴ et qu'Act Up pointe les seuls risques en termes de communication, Arcat, par la voix de J.-M. Faucher, reprend intégralement la critique du CNS⁴⁵. À peine visible, la rupture est pourtant définitive : démentant le profil de « gestionnaire » d'Arcat, ses dirigeants refuseront de siéger au comité de pilotage et s'allieront aux acteurs les plus « radicaux » pour faire pression sur l'administration.

Au cours de la phase d'élaboration proprement dite du système de surveillance, les épidémiologistes du RNSP cantonnent délibérément les associations dans un rôle consultatif strict (ils le reconnaîtront ensuite à regret). D'emblée, la présence associative n'est pas souhaitée dans le groupe de travail chargé de préparer le dossier : il leur est seulement demandé de contribuer ultérieurement à l'acceptabilité sociale de la

42. Avis du 29 janvier 1998 sur un projet de modification du système de surveillance épidémiologique du VIH en France (disponible sur [www.cns.sante.fr/html/avis/confidentialite/29_01_98/fr_1_b.htm]). L'Académie de médecine et le Conseil supérieur d'hygiène publique se prononcent nettement en faveur de la déclaration obligatoire, le Comité consultatif national d'éthique plus prudemment.

43. *Libération*, 1^{er} février 1998.

44. Communiqué du 6 février 1998.

45. *Quotidien du médecin*, 4 février 1998.

réforme, non de se prononcer sur un dossier jugé strictement « technique⁴⁶ ». La présence de la DGS ne l'est guère plus, les épidémiologistes l'accusant de faire traîner depuis deux ans un autre projet de surveillance du VIH chez les enfants. Mais les associations ne font rien pour nuancer l'opinion très arrêtée des épidémiologistes. Seules Aides et Sida info service parmi les 14 associations invitées répondent à la réunion de « consultation » organisée le 25 novembre 1998. L'attitude des dirigeants d'Aides (Christian Saout, le président, et Hélène Rossert, la secrétaire générale) relève du consentement, d'une adhésion réfléchie et active : le compte rendu indique leur approbation du projet et leur souhait d'une « collaboration » avec le futur INVS afin de « mieux cibler les actions de prévention et appuyer leurs demandes de financement sur des bases solides⁴⁷ ». Le consentement associatif obéit ici clairement à une rationalité instrumentale, qui lui sera reprochée par la suite : à l'heure de la « normalisation » de l'épidémie, la mise en place de la déclaration obligatoire doit permettre à la lutte contre le VIH-sida de conserver son statut de cause majeure de santé publique et aux associations (« gestionnaires ») de recevoir encore leurs subventions publiques. Six mois plus tard, en mai 1999, le décret organisant un dispositif expérimental dans 22 départements volontaires est publié. L'INVS affiche un grand optimisme (le système national sera opérationnel en 2000⁴⁸), tout comme Aides : il va de soi que « cette déclaration n'est pas un fichage des séropositifs, et [qu']elle est anonyme⁴⁹ ». Affirmation pour le moins maladroite...

L'union dans la dénonciation d'un « scandale »

Extérieures au projet dans un premier temps, les associations se retrouvent unanimes dans le registre de la *dénonciation* au cours de l'été 1999. Ce sont deux associations marginales de la lutte contre le VIH-sida, le Réseau Voltaire et Combat face au sida, qui, le 28 juin, lancent l'alarme et cadrent la logique de la dénonciation : sous couvert d'un nouveau système de déclaration obligatoire, l'INVS aurait créé un

46. Le principe de leur consultation est acté dès la première note au directeur de l'INVS du 25 novembre 1997, mais la note de ce dernier au DGS en date du 3 décembre parle de simple « présentation » du dispositif aux associations ; une note manuscrite précise que le groupe de travail doit être « restreint mais efficace, pas d'observateurs » : sont proposés des représentants des médecins, des industriels ou des gestionnaires de systèmes de surveillance, mais « pas de représentation des associations, ni de la DGS ». (Voir aussi le compte rendu de la réunion du groupe de travail 19 mars 1998.)

47. Compte rendu de la réunion du 25 novembre 1998.

48. *Quotidien du médecin*, 29 octobre 1998.

49. Communiqué du 21 mai 1999.

fichier de personnes séropositives, une base de données nationale ne protégeant pas l'anonymat des personnes « déclarées ». Leurs représentants ont pour caractéristique d'occuper des positions à la fois politiques et associatives. Organisme autoproclamé de vigilance citoyenne, peu habitué à traiter des questions de santé publique, le Réseau Voltaire, dirigé par Thierry Meyssan, avait néanmoins déjà alerté le Parlement européen en 1998 contre la tentative de la commission européenne d'imposer un « fichier nominatif des séropositifs » : d'où sa réactivité à la « manœuvre » de l'INVS⁵⁰. *Combat face au sida* est le nom de la revue créée en 1995 par l'Association des communistes contre le sida ; elle est représentée par son rédacteur en chef, G. Alfonsi, également membre du Réseau Voltaire⁵¹. Tout au long du dossier, y compris dans le comité de pilotage où T. Meyssan et G. Alfonsi siègent, ces associations jouent sur le glissement de l'expression « fichier des séropositifs » à celle de « fichage des séropositifs », inférant du support objectif (un registre de codes identifiants – mais pas de noms) l'existence d'une intention malfaisante à son principe. Ils politisent également le dossier en enrôlant des représentants politiques, syndicaux et associatifs pour signer des pétitions, participer aux actions en justice, ou relayer l'interpellation du gouvernement⁵². La dénonciation confine parfois à la délation⁵³ et à la théorie du complot : selon eux, les épidémiologistes de l'INVS, « partisans du contrôle social », « ne perçoivent plus les personnes séropositives comme des concitoyens malades, mais comme les agents propagateurs d'une maladie venue d'ailleurs » qu'il faut « identifier », « surveiller », « voire [...] isoler »⁵⁴ ; de même, la mention « Inconnu » proposée à la rubrique nationalité de la fiche de déclaration constituerait tout simplement pour le Réseau Voltaire une référence « à

50. Communiqué du 1^{er} janvier 2000 (dossier sur [www.voltairenet.org/]). Le Réseau Voltaire pour la liberté d'expression, international, réunit des agences de presse de gauche afin de surveiller les activités des groupes d'extrême droite, des milieux cléricaux et les principaux conflits internationaux.

51. La revue a fonctionné jusqu'en 2005 (voir le n° 20, 2000 sur [www.vih.org/combat/]). G. Alfonsi quitte le Réseau Voltaire en février 2005.

52. Un exemple : en février-mars 2000, Jean-Michel Baylet (président du Parti radical de gauche / PRG, dont T. Meyssan est secrétaire national) et Maxime Gremetz (membre du Parti communiste français / PCF, au Conseil national duquel siège Gilles Alfonsi) protestent contre une proposition de l'INVS relative aux catégories de nationalité dans le système de la déclaration obligatoire.

53. Jacques Drucker, directeur de l'INVS, est soupçonné pour sa proximité avec l'industriel Charles Meyrieux, membre du RPR.

54. « Pour une politique républicaine de santé publique », tribune du 20 mars 2000 dans *l'Humanité*, signée Gilles Alfonsi, Thierry Meyssan, Emmanuel Hirsch (président d'Arcat-sida) et Jean-Marie Faucher (au nom de l'Union nationale des associations de lutte contre le sida).

la situation des étrangers refusant de révéler leur nationalité pour faire obstacle à une mesure d'expulsion» et témoigne de la volonté collective de l'INVS de transformer les médecins en indicateurs de police⁵⁵.

Les dénonciations publiques du Réseau Voltaire et de Combat face au sida désignent donc au public un scandale, le fichage, et un responsable, l'INVS, accusé d'agir «à l'insu du gouvernement» (les responsables gouvernementaux et administratifs ayant seulement fauté par naïveté⁵⁶); à ce clivage entre les pouvoirs publics et l'agence sanitaire s'en ajoute un autre qui, au sein du monde associatif, oppose les associations autoproclamées «vertueuses» car respectueuses de la protection de la vie privée aux associations centrales de la lutte contre le sida, prêtes à transiger sur ces principes (Aides et Act Up, Sida info Service). Aussi intéressée soit-elle, une telle description de la configuration des acteurs aux prises dans l'affaire n'est pas dénuée de fondements. Il existe bel et bien un certain antagonisme entre l'agence de surveillance et son administration de tutelle, la DGS, d'une part, et entre les grandes associations centrales dans la lutte contre le sida et les deux associations marginales que sont le Réseau Voltaire et Combat face au sida, d'autre part⁵⁷. Mais ce second antagonisme est suspendu au cours de l'été 1999: «doublées sur leur gauche» par le Réseau Voltaire et Combat face au sida (selon l'expression d'un épidémiologiste), Aides et Act Up les rejoignent dans la dénonciation. Act Up diffuse dès le 2 juillet un communiqué intitulé «Non au fichage nominatif des malades du sida». L'association justifiera par la suite son entrée dans l'arène en critiquant autant le «coup bas» du gouvernement Jospin⁵⁸ que les «gens du ministère» (DGS) ayant «bâclé le dispositif» et les épidémiologistes de l'INVS qui ne veulent pas et n'aiment pas travailler avec «leurs sujets possibles d'épidémiologie⁵⁹». La position d'Aides est plus délicate. Ayant plaidé publiquement pour le principe de l'obligation, participé à la consultation de l'INVS sans trouver rien à redire, et même salué la mise en œuvre du système expérimental, l'association se trouve en porte-à-faux quand le scandale s'étend dans la presse. Elle rejoint pourtant assez vite le camp des critiques (le 6 juillet) et plaide lors des réunions au ministère en faveur du report de l'expérimentation et de la

55. Lettre de mars 2000 à Lucien Abenhaim, dossier du 5 mars 2000 (site du Réseau Voltaire).

56. «Pour une politique républicaine de santé publique», tribune précitée.

57. Seule fait exception Arcat qui, tout en refusant de siéger au sein du Comité de pilotage, publie plusieurs communiqués de presse avec ces dernières.

58. Lors de la campagne électorale de 2002, l'absence de volonté politique du premier ministre sur ce sujet (et sur d'autres) sera violemment critiquée par Act Up, association qui s'engage dans les années 1997-2002 dans une diversification de ses thèmes de mobilisation (lutte pour une gauche de gauche, soutien aux «sans», etc.).

59. Propos d'Emmanuelle Cosse, présidente d'Act Up, dans le dossier de *Combat face au sida*, juin 2000.

création du comité de pilotage. Mais elle soutient ensuite résolument les épidémiologistes de l'INVS : dès la première réunion du comité, C. Saout estime que l'anonymisation à la source garantit justement l'anonymat et clôt l'affaire (selon ses propres termes, « la technique assure le droit ») ; par la suite, les représentants d'Aides appuient systématiquement les propositions de l'INVS au comité.

La dynamique des prises de position des associations ne peut finalement manquer de suggérer un certain « opportunisme » des associations de lutte contre le sida : après avoir consenti au projet, Aides renie ses déclarations et se range parmi les dénonciateurs de l'été 1999 ; Act Up balance entre l'indifférence molle et la critique généralisante ; Arcat transgresse son rôle d'association sérieuse et rejoint les sirènes intransigeantes des associations « radicales », le Réseau Voltaire ou Combat face au sida. Mais on peut aussi caractériser cette dynamique en soulignant combien le caractère fluide, multiforme et contradictoire de la mobilisation associative la rend efficace. Tout juste consultées pour l'élaboration du projet de déclaration obligatoire, les associations obtiennent en deux réunions, organisées par le cabinet ministériel à la mi-juillet et début août, l'arrêt du système lancé à titre expérimental, la mise en place d'une structure large pour élaborer un nouveau système et l'approbation gouvernementale de leur solution technique au problème de la protection de la confidentialité des données personnelles (l'anonymisation des données « à la source », c'est-à-dire au moment de la déclaration⁶⁰). La gestion politique de la crise, que la presse qualifie benoîtement de « concertation⁶¹ », consiste donc purement et simplement à satisfaire le front associatif aux dépens des épidémiologistes. Front qui, aussitôt la revendication satisfaite, se désagrège : au sein du Comité de pilotage qui travaille à l'élaboration d'un nouveau système de déclaration obligatoire du VIH de décembre 1999 à juin 2000⁶², les prises de position s'avèrent à nouveau contrastées.

60. L'anonymisation à la source par cryptage informatique attribue un code *irréversible* : les mêmes éléments donnent le même code ; on peut donc repérer les personnes déclarées plusieurs fois pour le même stade et les suivre aux trois stades possibles de déclaration (séropositivité, maladie-sida, décès) ; mais on ne peut les retrouver à partir du code lui-même.

61. *Quotidien du médecin*, 2 août 1999.

62. Adopté par décret en mai 2001 (après autorisation notamment de la Commission nationale informatique et libertés / CNIL), le système n'est finalement opérationnel qu'en 2003, en raison de la validation de la sécurité du système par des experts du ministère de la Défense.

LE JEU SUR LES ÉMOTIONS DANS LA MOBILISATION ASSOCIATIVE

On peut sans doute tenir les travaux du comité de pilotage comme typiques d'une *coproduction* de l'action publique, au sens d'un échange rationnel et pacifié d'arguments entre experts et profanes, politiques et citoyens. Mais l'observation *in situ* de ces travaux donne une image beaucoup plus contrastée de ce processus de concertation. Aides «joue le jeu» de la concertation et se place aux côtés des épidémiologistes de l'INVS. Favorable au principe de l'obligation, Act Up le joue également, mais de manière plus ambiguë, sans énoncer clairement son soutien. Combat face au sida et le Réseau Voltaire, enfin, contribuent de manière intermittente et plutôt rare aux travaux du comité et recourent presque systématiquement à des pressions extérieures, politiques ou médiatiques, pour parvenir à leurs fins. L'observation *in situ* permet surtout de remettre en cause l'évidence de la rationalité des procédures de concertation. La contribution des associations repose certes en partie sur des argumentations rationnelles, relatives par exemple à la protection des libertés individuelles, au refus des discriminations à l'encontre de certains groupes sociaux, ou encore à la validité d'une technique de sécurisation informatique ou à la réception sociale d'un outil de communication. Mais on aurait tort de négliger le recours militant aux rapports de force et à la mobilisation des émotions ordinaires d'autrui : le jeu sur la colère d'autrui (par la provocation), sa peur (par l'intimidation) et sa honte (par l'humiliation) y est permanent⁶³. Cette mobilisation existait bien sûr déjà dans la phase publique de politisation et de problématisation de l'affaire de la déclaration obligatoire. Les critiques publiées dans la presse se caractérisent alors par un degré élevé dans la violence du propos, qui peut aller jusqu'à la dénonciation des personnes privées (notamment sur les sites Internet). Elles sont évidemment très mal reçues par les épidémiologistes de l'INVS qui les jugent à la fois déshonorantes et indignes car pratiquement irréfutables : en appelant à la vertu républicaine contre les «dérives sectaires» de l'INVS, les associations mettent en cause leurs adversaires dans un registre auquel ceux-ci, en tant que fonctionnaires, ne peuvent recourir⁶⁴. Mais la mobilisation ne se réduit pas aux arènes publiques, et les sources officielles ou publiques ne donnent qu'une idée très incomplète du rôle que jouent les émotions dans la mobilisation associative et dans sa réception. L'enquête ethnographique comme les récits recueillis *a posteriori* ouvrent

63. L'analyse interactionniste permet donc de relativiser le poids des «idées» dans les processus décisionnels. Pour une approche davantage centrée sur le poids des argumentations et les raisonnements, voir Heard, *Un nouveau paradigme en santé publique...*, *op. cit.*

64. Une protestation officielle auprès du ministre sera envisagée, mais finalement mise de côté (Archives INVS).

ici des pistes indiquant que les émotions sont mobilisées par les acteurs plus directement encore, et tout aussi efficacement, au sein des arènes restreintes.

Rapports de force et offenses en arène restreinte

L'appel à l'indignation des acteurs concernés, des citoyens ou des représentants politiques, est évidemment au cœur de la mobilisation unitaire de l'été 1999. Définie jusqu'alors par l'INVS comme une question essentiellement *technique* (assurer une surveillance efficace), la déclaration obligatoire du VIH est redéfinie dans la protestation comme un *enjeu politique* (protéger le citoyen contre les risques de fichage par l'État). La surveillance épidémiologique est travaillée comme un « problème public » au sens de Stephen Hilgartner et Charles L. Bosk, c'est-à-dire un problème doté de responsables (les épidémiologistes, voire l'État), de victimes potentielles (les individus séropositifs, voire les citoyens), d'éléments généralisables à d'autres problèmes (les fichiers informatiques), de solutions techniques (l'anonymisation à la source) et politiques (le comité de pilotage)⁶⁵. La qualification d'un problème public suppose ici, concrètement, que les associations s'engagent dans plusieurs espaces publics (médiatique, politique, judiciaire) et y travaillent, de manière plus ou moins sophistiquée, les différentes « formes disponibles » de publicisation de leurs intérêts que sont le nombre, le savoir et la vertu⁶⁶. La mobilisation du *nombre*, réalisée dans la mise en scène des représentés (les personnes séropositives, mais aussi, potentiellement, tous les Français) et du caractère représentatif des organisations enrôlées (associations de défense des droits de l'homme, syndicats, partis), est importante, tout comme la revendication d'un *savoir* en matière technique (cryptage informatique) et juridique (libertés individuelles, recours administratif). Mais c'est avant tout la *vertu* que les associations mettent en avant, par le biais de stratégies de dénonciation et de « scandalisation ».

On n'insistera pas sur ce point. Acteurs peu dotés en militants, marginaux et perçus comme tels⁶⁷, donc (relativement) peu légitimes, dans la lutte contre le sida, les associations ayant initié la mobilisation s'érigent en dénonciateurs intransigeants d'un manquement grave à la légalité républicaine. Or, parce qu'il est susceptible de réveiller la

65. Stephen Hilgartner et Charles L. Bosk, 1988, « The Rise and Fall of Social Problems: a Public Arenas Model », *American Journal of Sociology*, vol. 94, n° 1, p. 53-78.

66. Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêt*, *op. cit.*

67. Comme le dit un membre de la DGS, « c'est très marrant [...], sont arrivées ces espèces d'associations quand même, qu'on ne voyait pas forcément avant » (entretien personnel), décembre 2005).

mauvaise conscience collective (le souvenir des fichiers des juifs sous Vichy⁶⁸) et d'activer des peurs déjà constituées (quant à la multiplication et la circulation de banques de données informatisées), le thème du « fichier » intéresse les acteurs investis politiquement ou socialement dans la défense des libertés individuelles ; dans la lutte contre le VIH-sida, il est d'autant plus saillant que les grandes associations ne croient guère, on l'a dit, en la vertu des épidémiologistes, considérés comme des statisticiens très éloignés des malades et obsédés par les « groupes à risque ». L'un des effets de l'appel public à la vertu est de délimiter les frontières du *dicible* : les associations ne peuvent pas ne pas rejoindre l'appel à la vertu, la pression politique les oblige à « jouer leur rôle⁶⁹ ». Le soutien de représentants de toutes les composantes de la majorité de gauche « plurielle » confère une efficacité politique immédiate à la dénonciation – même si des éléments de contexte, comme la vacance à la tête du ministère ou le faible intérêt du gouvernement pour l'épidémie de sida, contribuent aussi à accélérer la décision politique.

Si toutes les associations se rejoignent dans l'appel public à la vertu, elles se distinguent aussitôt la parenthèse médiatique refermée et les débats confinés aux séances du comité de pilotage. D'un côté, Aides et, dans une moindre mesure, Act Up, réendossent leur rôle d'interlocuteurs reconnus des responsables politiques, des hauts fonctionnaires et des épidémiologistes, et travaillent à « déproblématiser » la déclaration obligatoire en la traitant comme une série de questions strictement techniques. De l'autre, les associations marginales prolongent au sein du comité le rapport de force politique préalablement instauré avec l'INVS en faisant pression sur la DGS par des communiqués de presse et le recours à divers procédés de scandalisation. On ne peut pourtant valider entièrement la distinction entre associations centrales ou « gestionnaires » jouant le jeu de la délibération rationnelle d'une part, et associations marginales ou « subversives » refusant ce jeu au profit de pratiques d'intimidation de l'autre : une telle distinction est invalidée dans bien des interactions de face-à-face et sa pertinence réfutée par les explications données ultérieurement par les acteurs eux-mêmes. En effet, *personne* ne joue véritablement le jeu de la délibération en arène restreinte, si l'on entend par là le contrôle sévère des émotions

68. La question sous-jacente, éminemment complexe, réside dans l'usage des fichiers par les autorités françaises pour déporter les personnes juives résidant sur le territoire (Français ou étrangers). Sans entrer dans les détails, l'affaire du « fichier juif » (fichier basé sur l'autodéclaration des juifs du département de la Seine en octobre 1940) anime toutes les années 1990, de son déclenchement par Serge Klarsfeld en 1991 au rapport de la commission d'historiens dirigée par René Rémond en 1996 et à la circulaire de 1997 du premier ministre Lionel Jospin relative à l'ouverture des fonds d'archives publiques de la période 1940-1945.

69. Plusieurs épidémiologistes de l'INVS nous ont rapporté ce propos tenu par un responsable associatif à la sortie de la réunion de juillet.

et la confrontation rationnelle des idées ; telle qu'on peut l'observer, la « délibération » du Comité n'est pas tant une confrontation de valeurs et d'opinions qu'un affrontement dans lequel, à côté des arguments et des raisonnements, les émotions ordinaires sont mobilisées fréquemment et avec une certaine efficacité. En outre, *personne* ne conçoit rétrospectivement la délibération restreinte comme un débat rationnel, pendant que la mobilisation des émotions constitue au contraire un motif explicatif *ordinaire* des débats et de leur issue pour les acteurs eux-mêmes, selon une grille de lecture assez classique opposant le rationnel à l'irrationnel, l'intérêt général et la raison aux intérêts partisans et aux passions, et... soi-même aux autres. Si l'irrationnel c'est toujours l'autre, pour l'épidémiologiste, l'irrationnel est presque toujours le militant associatif. L'analyse des perceptions croisées de l'affaire de la déclaration obligatoire est à cet égard instructive : les adversaires perçoivent selon le même schéma les responsables de la DGS comme particulièrement sensibles au rapport de force politique, mais ils le connotent de manière différente : négativement pour les épidémiologistes, positivement pour les représentants de Combat face au sida.

En situation d'entretien rétrospectif, les épidémiologistes attribuent la décision politique de l'été 1999 à la « crainte » du gouvernement de voir se diffuser le soupçon d'un « fichage » des séropositifs. Ils insistent sur le sentiment d'humiliation qu'ils ont éprouvé lors des deux réunions au cabinet du ministre, non pas tant à cause de la décision elle-même que de l'attitude des autres participants, les responsables politiques et administratifs d'abord, lesquels ignorent leurs efforts et ne leur accordent aucune considération, les responsables associatifs ensuite, dans une moindre mesure. Ces représentations⁷⁰ sont significatives du rapport de force existant au cours de la crise, mais pas de celui en vigueur dans le comité de pilotage. Si l'INVS peut à bon droit se considérer comme victime d'une alliance entre le monde associatif et les fonctionnaires de la DGS, force est de constater que cette alliance se délite aussitôt le comité en place. Les associations centrales (re)nouent alors leur alliance avec l'INVS et le nouveau système d'alliance (INVS et associations établies *versus* DGS et associations marginales) demeure en vigueur tout au long des travaux du comité. Les observations réalisées à cette occasion confirment la dureté des échanges et l'hostilité explicite entre les deux « camps ». On est ici bien loin de la vision irénique des analyses en termes de coproduction des décisions politiques – irénisme d'ailleurs partagé par l'interprétation que certains acteurs livrent rétrospectivement et publiquement –, selon lesquelles un « consensus » se serait dégagé au terme d'une confrontation finalement bienvenue. Le Comité de pilotage constitue au contraire un lieu d'affrontement frontal – « la

70. On aurait évidemment tort, sur le plan méthodologique, de les considérer comme des descriptions fiables de la « réalité ».

guerre», pour citer une épidémiologiste – où les prises de position sont préjugées par les acteurs en présence car interprétées en fonction des positions revendiquées dans le passé et où les coups échangés, loin d’aboutir à un consensus, mènent directement à la « victoire » d’un camp, par le biais de modalités d’arbitrage assez classique (*décision majoritaire* au sein du comité, largement dominé par les épidémiologistes et leurs alliés; ou au contraire *décision arbitraire* du supérieur hiérarchique, quand le directeur général de la santé intervient). Ainsi, l’hostilité des épidémiologistes de l’INVS envers les représentants de Combat face au sida et le Réseau Voltaire⁷¹ se manifeste dans le peu de temps de parole qui leur est concédé, dans les attitudes qui accueillent leurs interventions (regards méprisants, par exemple), ou dans leur isolement au moment des pauses, autant de manifestations *d’offenses* qui ne sont jamais suivies *d’échanges réparateurs*, pour reprendre les concepts d’Erving Goffman⁷². Incapables de (et peu enclins à) faire entendre leurs positions au sein du comité, ces représentants « sèchent » les séances du comité et recourent aux interventions médiatiques et aux pressions politiques pour exprimer leur point de vue.

On est bien sûr ici dans un registre par définition difficile à objectiver et à démontrer empiriquement, celui de l’officieux, propre au travail ethnographique. Mais il n’est pas anodin que les épidémiologistes de l’INVS, pour ne parler que d’eux, fassent généralement état de la même appréciation que l’observateur. L’accueil fait au directeur général Lucien Abenhaïm par le comité constitue un épisode très révélateur de « l’ambiance » du comité et du rôle que les émotions jouent dans les rapports de face-à-face et dans la définition des rôles institutionnels. Dès sa prise de fonctions à la fin du mois d’août 1999, L. Abenhaïm est amené à endosser les décisions intervenues au cours de l’été. Lui-même épidémiologiste réputé, il se montre à plusieurs reprises sceptique à l’égard du système de la déclaration obligatoire (par exemple de la pertinence de certaines données collectées, ou surtout de la « lourdeur » d’ensemble du système); il reprend même certains arguments des associations marginales en se posant comme le garant de la protection de l’anonymat, ce qui lui attire le ressentiment de ses « collègues » de l’INVS (dont l’autonomie juridique à l’égard de la DGS, administration de tutelle, est encore incertaine, pour ne pas dire nulle), qui lui reprochent son mépris supposé à l’égard de l’activité de surveillance épidémiologique (par opposition à la recherche)⁷³. Pour

71. Ou de tout autre acteur critique à l’égard du système de déclaration obligatoire ou des propositions de l’INVS, comme les représentants du Conseil national du sida.

72. Goffman, *Les rites d’interaction*, op. cit. ; et Goffman, *La mise en scène de la vie quotidienne...*, chap. 3.

73. Dans un ouvrage paru ultérieurement, L. Abenhaïm, qui a enseigné à l’université McGill et tient en haute estime le service public de santé québécois, raconte l’épisode de manière différente : il a toujours été convaincu de la pertinence de

les épidémiologistes de l'INVS, il y a une raison simple à l'attitude du directeur général : c'est la peur que lui inspire le mouvement associatif qui motive ses prises de position. Il est vraisemblable que L. Abenhaïm n'ignore pas que son poste est vulnérable politiquement⁷⁴ et que la lutte contre le VIH-sida constitue un terrain susceptible de mettre à l'épreuve cette vulnérabilité⁷⁵. Il est incontestable que son attitude à l'égard des associations marginales est conciliante, sinon prévenante. À la séance de travail du comité du 18 avril, L. Abenhaïm se présente dans un premier temps comme l'homme de la synthèse : après avoir vanté les mérites de la concertation et les avancées du comité, il justifie sa présence en personne au nom d'une conciliation impérative après que plusieurs tribunes de presse ont révélé la dureté des clivages internes au comité⁷⁶. Pourtant, après avoir entendu les représentants de Réseau Voltaire et de Combat face au sida, L. Abenhaïm quitte le rôle d'arbitre pour appuyer sans nuances, contre l'avis de la majorité du Comité, leurs revendications en faveur de la mise à l'étude de systèmes de surveillance supplémentaires, l'un spécifique aux centres de dépistage anonyme, l'autre alternatif et expérimental sur la base d'une déclaration volontaire des personnes séropositives. Les épidémiologistes de l'INVS interprètent aussitôt l'arbitrage du DGS comme une reculade, un camouflet, un nouveau « lâchage » de leur tutelle, bref comme la confirmation du motif explicatif qu'ils ont élaboré pour interpréter sa conduite : le DGS donne raison à certaines associations parce qu'il les craint et n'écoute que celles qui protestent le plus fort⁷⁷.

Peut-on *ratifier* sociologiquement l'explication selon laquelle les décisions administratives reposent sur des rapports de force et de crainte plutôt que sur des arguments « rationnels », explication qui semble renvoyer au sens commun, aux catégories indigènes du monde de la santé (c'est-à-dire utilisées par les acteurs eux-mêmes), sinon à la psychologie de bazar (« loi du plus fort », « efficacité de l'intimidation », etc.) ? On peut du moins, en ethnographe attentif aux interactions observées, valider la constatation de la violence des interactions et

la déclaration obligatoire et regrette la méfiance dans laquelle le « public » en France tient la surveillance sanitaire. (Lucien Abenhaïm, 2003, *Canicules. La santé publique en question*, Paris, Fayard.)

74. L'affaire de la canicule le démontrera en 2003. Sur le caractère exposé de ce poste, lire Abenhaïm, *Canicules...*, *op. cit.*
75. L'affaire du sang contaminé et l'intensité de l'activisme associatif de la lutte contre le sida pèsent sur la marge de manœuvre de l'administration française.
76. Des tribunes sont parues en février (à propos de la rubrique « nationalité » de la fiche de déclaration), en mars (à propos d'un fichier sur les personnes séropositives dans l'armée française) et au début du mois d'avril (à propos des... fuites dans la presse et de la sérénité des débats au sein du comité).
77. D'où le communiqué des associations proches de l'INVS, entraînées par Aides, le 27 avril 2000, pour le faire changer de cap.

l'évolution des positions du directeur général en cours de réunion. On peut aussi confirmer un épisode qui, loin d'être anecdotique, a beaucoup frappé les épidémiologistes présents : au moment de quitter la réunion, le haut fonctionnaire salue les responsables de Réseau Voltaire et de Combat face au sida, mais pas les responsables de l'INVS. L'épisode est très significatif de l'importance que les acteurs accordent aux relations de face-à-face, y compris dans des univers hautement formalisés, confinés et voués à la délibération collective comme le comité. Le salut du DGS est interprété – ou ressenti – comme une marque d'irrespect pour ceux qu'il ignore, et de solidarité avec, sinon de soumission à, ceux auxquels il s'adresse. L'émotion des épidémiologistes, qui naît d'un sentiment d'offense et se manifeste par des commentaires sans équivoque après le départ du DGS, signale que sa conduite est jugée incorrecte, inconvenante, socialement irrecevable : sa solidarité devrait aller aux représentants de l'État, sa neutralité du moins est requise, son manque de tact est regrettable, etc. C'est que, loin d'être anodines, les salutations constituent des *cérémonies d'accès mutuels* élémentaires, pour reprendre une notion goffmanienne : par ses saluts sélectifs, L. Abenhaïm manifeste l'accès privilégié dont les militants associatifs bénéficient à son égard (ce que leurs échanges mutuels de courrier, par eux pour partie publiés, confirment par ailleurs) et, au contraire, la distance qui le sépare des épidémiologistes de l'INVS ou le rapport hiérarchique qui les lie⁷⁸. Mais l'indignation est d'autant plus fortement ressentie et manifestée par les épidémiologistes que les saluts du DGS viennent confirmer leur interprétation, préalablement établie, selon laquelle le DGS (donc « l'État ») craint les associations autoproclamées vertueuses (« la société civile »), au point de préférer accéder à leurs revendications (céder aux « passions ») au détriment des recommandations de l'agence épidémiologique (la voix de la « raison », celle des experts). Elle est en d'autres termes solidaire à la fois d'une conception du monde du sida fondée sur un grand partage entre experts et profanes et d'une conception de l'action étatique comme poursuite désintéressée de l'intérêt général⁷⁹.

Jouer sur les émotions, inspirer la crainte ou le respect, exprimer son mépris, tout cela fait à l'évidence partie du registre de l'action sociale ordinaire, donc de l'action collective et des mobilisations. Le cas empirique exposé ici suggère que la mobilisation des émotions participe aussi de la production des rapports de force entre parties opposées dans l'action publique et contribue à l'issue de leurs interactions, c'est-à-dire à la « décision publique ». La sociologie d'Erving Goffman a montré que les conduites sociales sont guidées par un sens du normativement

78. Goffman, *La mise en scène de la vie quotidienne...*, p. 87.

79. Il faudrait ici analyser les dispositions sociales et professionnelles qui contribuent aux croyances très « consistantes » en la matière des épidémiologistes de la surveillance sanitaire.

juste, du socialement acceptable, qui dépend à la fois des *propriétés du milieu de réalisation* de ces conduites et des attentes de comportement qui y ont cours, des *propriétés sociales de l'individu* (notamment de son «tact», de son art de juger et d'agir «convenablement») et des *propriétés attachées à son rôle*. En ce qui concerne les propriétés sociales des acteurs considérés ici, notre connaissance est malheureusement trop parcellaire pour être d'une quelconque utilité sociologique. En revanche, les attentes normatives quant au rôle «normal» d'un acteur dans une arène comme le Comité sont manifestement différentes selon que ce dernier est un épidémiologiste de l'INVS (la correction est incontournable), le directeur général de la santé (une certaine brutalité ou rudesse peut convenir au «vrai décideur»), ou un militant ou dirigeant associatif (qui a le loisir de s'indigner bruyamment). Quant au milieu de réalisation, le cas présenté ici suggère que la mobilisation des émotions s'inscrit dans des conditions de félicité fort différentes selon qu'elle se déploie dans les arènes publiques ou dans les arènes restreintes (confinées, discrètes, etc.). L'analyse de la mobilisation des émotions nous en apprend en effet autant, sinon plus, sur les conduites normativement acceptables dans un milieu particulier que sur ledit milieu. Dit autrement, la présentation du comité de pilotage comme arène où les émotions sont mobilisées assez fréquemment (sans doute en raison de leur efficacité propre) est peut-être moins intéressante pour ce qu'elle dit de la mobilisation des émotions que pour ce qu'elle donne à voir du comité lui-même, une arène où les déterminants «irrationnels» des prises de position se donnent à voir crûment, avec une retenue bien moindre que dans l'arène publique (ou médiatique) et une visibilité que n'ont pas, par définition, les échanges interindividuels, intimes ou «secrets» (coups de téléphone, entrevues privés)⁸⁰.

Les émotions impossibles des experts

Les interactions survenues lors des réunions de cabinet, telles que décrites en situation d'entretien rétrospectif, tendent à confirmer le rôle central de la mobilisation des émotions dans les rapports de force politiques souhaités par les associations et permettent de comprendre l'impuissance des épidémiologistes. À en croire les récits de ces derniers, les interactions dans le secret des réunions en cabinet ministériel, au cours de l'été 1999, sont encore plus «violentes» que les interactions observées dans l'espace confiné du comité de pilotage. Les sentiments rapportés en témoignent : quasi-état de choc face à l'accusation d'incompétence ou au déni de compétence ; colère contre l'absence d'écoute de la part des

80. Mais ces échanges peuvent être étudiés par l'historien en cas de traces écrites ou orales.

hauts fonctionnaires et des dirigeants associatifs. Là encore, les émotions des acteurs révèlent leurs attentes normatives quant à la répartition des rôles. Elles expriment l'incrédulité devant les actes « irrespectueux » de leurs interlocuteurs, qu'il s'agisse de l'indifférence des représentants de la DGS ou de la manifestation ostentatoire de complicité entre fonctionnaires et responsables associatifs. Pour reprendre une dernière fois un concept goffmanien, les épidémiologistes tombent en larmes ou sont furieux parce qu'ils *perdent la face*⁸¹ : c'est l'image d'eux-mêmes comme incompetents ou sectaires que les actions et les jugements des autres leur renvoient qui fait naître en eux le sentiment d'offense.

Ces émotions expriment aussi *l'impuissance* d'agents en position de subordination hiérarchique de fait : la coalition, objective et explicite, de l'administration et du mouvement associatif nourrit le dépit et la colère parce qu'elle va à l'encontre de la conception très idéalisée qu'ils se font de l'action de l'État et de l'intérêt général. Même si par ailleurs la Division sida des années 1990 est perçue par les épidémiologistes comme « inféodée intellectuellement » aux associations, en cela que ses agents, qui organisent et financent la politique de prévention, « se considèrent eux-mêmes comme des militants⁸² », le soutien qu'elle apporte aux associations dans le cas de la déclaration obligatoire est jugé « contre nature ». Quant au mouvement associatif de lutte contre le sida, il est loin d'être considéré d'un bloc comme irrationnel, violent ou de mauvaise foi. Mais la dénonciation du fichage est interprétée à l'INVS comme un « feu de panique », une « espèce de fantasme sur l'idée que le gouvernement s'apprêterait à lancer une sorte d'opération de flicage de la population séropositive » : donc une « catastrophe » qui « révèle une sorte de [...] décadence, de désagrégation intellectuelle du milieu de la lutte contre le sida⁸³ ». Finalement, la requalification de l'appel à la vertu en « fantasme de flicage » souligne bien l'incongruité, aux yeux des épidémiologistes, de l'attitude de la DGS et des associations établies et de leur alliance, fut-elle tactique, avec les associations marginales au plus fort de la crise. La responsabilité même de l'État est en jeu : accuser l'INVS d'être lié à des sectes ou laisser passer ces accusations ou insinuations, c'est prendre le risque de créer une « véritable crise de confiance » des usagers eux-mêmes dans le système national de surveillance. L'alliance est d'autant plus dommageable qu'elle est nouée avec des associations pratiquant les « procès d'intention » et les « attaques *ad hominem*⁸⁴ ». La relecture des travaux du Comité de pilotage par son président Alfred Spira – professeur de santé publique qui se présente lui-même comme un rationaliste attaché à la qualité

81. Goffman, *Les rites d'interaction*.

82. Pour reprendre l'expression d'un épidémiologiste (hors INVS), entretien personnel, 14 avril 2004.

83. Entretien épidémiologiste (hors INVS) 14 avril 2004.

84. Expression d'Alfred Spira, entretien personnel, 27 avril 2004.

scientifique de l'expertise – est à cet égard significative : pour lui, il est sans doute utile voire nécessaire de travailler avec les associations, mais difficilement acceptable que le pouvoir politique ou ses représentants (le cabinet, la DGS) « capitulent » ou « tirent le tapis » à l'issue d'un débat au cours duquel les associations déploient « une argumentation [...] sous-tendue par un procès d'intention » et recourent à toutes les méthodes possibles. La tactique politique des associations dérouté les épidémiologistes de l'INVS, scientifiques attachés à l'évaluation la plus objective possible. Les militants associatifs porteurs de l'appel à la vertu sont éventuellement légitimes, leurs méthodes ne le sont pas ; elles le sont d'autant moins qu'elles jouent dans un registre, la mobilisation des émotions, dans lequel les épidémiologistes ne se sentent pas en droit et en position de puiser.

Introduire dans l'analyse des mouvements sociaux les acteurs individuels et leurs interactions avec les représentants des pouvoirs administratifs et politiques nous semble finalement une direction de recherche à la fois légitime et heuristique, qui permet de relativiser la validité des recherches menées à une échelle plus large, où des collectifs et des institutions réifiés interagissent dans des conditions souvent caractérisées au moyen d'indicateurs très généraux. Les deux pistes proposées ici concernent la temporalité de l'action militante (qu'il faut examiner comme un processus, donc dans toutes ses étapes, y compris les plus préliminaires) et les émotions utilisées et manifestées dans les relations de face-à-face (que l'interaction implique nécessairement). Elles insistent, d'une part, sur la fluidité des prises de position et des actions contre les typologies qui figent l'univers des possibles et, d'autre part, sur la fabrique des émotions et leur usage le plus instrumental dans la constitution des rapports de force, contre la vision irénique, assez idéalisée, de la délibération dans les lieux de la concertation ou de la participation aux décisions publiques. La démonstration souffre sans doute de plusieurs limites, dont les plus importantes tiennent au caractère composite de l'enquête sur le plan de l'observation ethnographique. Faute d'avoir pu enquêter véritablement selon les règles de la méthode ethnographique, il manque à l'analyse une meilleure connaissance de certains des acteurs (par exemple du côté de l'État), des relations d'interconnaissance dans le « monde du sida » (notamment celle établies préalablement au moment étudié ici), enfin, et surtout, une objectivation plus fine des propriétés sociales des acteurs. Un travail plus approfondi aurait permis notamment de réintégrer systématiquement dans l'analyse les variables « lourdes » que sont le genre (le milieu étudié ici est très féminisé), l'âge (les activistes sont relativement plus jeunes que leurs interlocuteurs), le milieu social d'origine ou la profession (les hiérarchies propres au monde médical peuvent entrer en considération). C'est au bout du compte vers la mise en rapport de ces caractéristiques avec le jeu sur les émotions qu'il nous semble utile de diriger l'investigation des interactions entre mouvements sociaux et pouvoirs politiques et administratifs