

Avant-propos

Le bruit des controverses et le mouvement de l'histoire

RAREMENT le monde médical aura été en France aussi *publiquement* conflictuel qu'avec l'épidémie de sida, dans la rue, dans les médias, au Parlement, dans les conférences internationales ou dans les tribunaux. Pourquoi ces controverses, et quels enseignements en tirer ? Certaines d'entre elles sont au cœur de l'actualité : la querelle internationale autour des brevets de médicaments ou les derniers épisodes de l'affaire du sang contaminé. Nous n'avons déjà gardé des autres polémiques qu'un souvenir plus incertain, alors qu'elles accaparaient encore la scène publique voici quelques années. Qui garde vraiment en mémoire l'annonce en 1985 des premiers résultats d'une expérimentation de la ciclosporine, dans une conférence de presse internationale sous l'égide de Georgina Dufoix, alors ministre des Affaires sociales ? Ou l'expérimentation d'un vaccin « thérapeutique » par Daniel Zagury, au Zaïre et à Saint-Antoine, en 1991 ? Ou encore les controverses de 1995 autour de l'éthique des essais réalisés en Afrique par l'Agence nationale de recherches sur le sida ? Peut-être les oublions-nous parce que nous n'avons pas la clé qui permettrait de les intégrer dans un récit d'ensemble. Peut-on transformer en récit intelligible, en une *histoire politique du sida*, la masse des documents que ces épisodes nous ont laissés ? C'est le programme que nous nous sommes donné en lançant cette enquête.

Au-delà du caractère foisonnant de ces controverses, au-delà de la complexité de chacune d'entre elles, une dynamique d'ensemble se dégage, qui les traverse toutes. Car ces polémiques médicales, loin de n'être qu'un fait superficiel – un bruit de surface lié à des agitations plus ou moins médiatiques – se révèlent, pour peu qu'on sache les lire, être les manifestations tangibles de transformations décisives du monde médical, autour du sida et au-delà.

Ces changements sont de nature *politique*. Ce qui est en jeu, c'est la manière d'établir des pouvoirs et de penser leur légitimité. Et ce n'est qu'assez récemment qu'un ensemble de dispositifs s'est peu à peu imposé et stabilisé pour répondre à cette question, au moins dans les pays du Nord. S'agissant d'une médecine aussi liée que celle du sida à la progression de la recherche médicale, la question des nouveaux traitements est la question-clé autour de laquelle s'est organisée cette reconfiguration politique : éthique et scientificité des essais de médicaments, conditions de leur mise à disposition. Des problèmes généralement délégués aux spécialistes de la bioéthique ont été ici débattus dans la sphère publique, par un large spectre d'acteurs. S'est ainsi ouvert tout un pan d'interrogations sur le système qui règle, dans les pays occidentaux mais aussi au niveau international, la mise au point et la diffusion des traitements. Car s'il s'agit bien de médecine, c'est aussi la place de l'État, son mode d'organisation interne, les pouvoirs des laboratoires pharmaceutiques et le rôle dévolu aux journaux scientifiques et aux médias grand public qui se sont trouvés sous les feux de la critique.

Trois grandes phases scandent ces transformations. On assiste tout d'abord à l'érosion spectaculaire de la *tradition clinique*, manière longtemps dominante de penser et d'organiser le monde médical, particulièrement en France. Dans cette médecine, on était d'autant plus légitime à prendre des initiatives qu'on était non seulement un médecin, mais aussi un médecin proche du malade dans les soins. L'autonomie du clinicien était garante de l'éthique et de la qualité de la prise en charge. Toute l'économie des pouvoirs qui va de pair avec cette autonomie morale et cognitive va se trouver boulever-

sée. Car la médecine qui s'impose autour des nouveaux traitements du sida est tout autre. C'est le monde des « essais contrôlés », de la randomisation, du placebo. C'est aussi celui des comités, locaux ou nationaux, qui statuent dorénavant sur l'éthique des innovations thérapeutiques. C'est un univers de procédures, dûment codifiées, par lesquelles les médecins doivent passer pour faire valoir le bien-fondé de leurs expérimentations. Toute une médecine bâtie autour des essais contrôlés se développe ainsi dans les services hospitaliers. Elle rassemble des spécialistes en interrelations étroites les uns avec les autres : statisticiens, méthodologistes, médecins responsables d'essais, laboratoires pharmaceutiques, comités d'éthique, agences publiques. Nous avons nommé cette nouvelle médecine la *modernité thérapeutique d'État*, en raison à la fois de son insertion dans la machinerie des essais thérapeutiques contrôlés et du rôle des instances médico-administratives dans son organisation. Cette victoire sans partage de la modernité thérapeutique d'État ne s'est pas faite sans tensions. La lutte contre la tradition clinique et sa résistance occupent en fait toute la première décennie de l'épidémie de sida. Il nous faudra comprendre comment s'est faite cette mutation politique, pourquoi elle a été si violente dans le cas du sida, quels acteurs elle a mobilisés et quelles traces elle a laissées dans la suite de l'épidémie.

Avec le début des années 1990, une fois installée la modernité thérapeutique, une fois créées ses institutions, une fois établie la place éminente et réglementée qu'y occupent les laboratoires pharmaceutiques, s'enclenche alors la deuxième grande phase de cette histoire. Nous l'interprétons comme un *désenclavement* de ce monde spécialisé des essais contrôlés. Le fait sociologique marquant qui domine la deuxième décennie du sida, c'est que ce monde n'est pas sitôt créé qu'il doit s'ouvrir au regard et aux initiatives d'acteurs qui lui sont extérieurs. Sur deux fronts notamment. Sur le front des malades tout d'abord. Cette modernité thérapeutique en vient à intégrer le point de vue des associations de lutte contre le sida, y compris des associations de malades, telles Act Up ou Actions Traitements, dont les militants ne sont ni des médecins, ni des statisticiens, ni des spécialistes

d'aucune sorte. Des dispositifs novateurs sont créés, qui instituent une forme de négociation régulière entre les militants associatifs et le monde spécialisé des essais contrôlés, tant auprès des pouvoirs publics que des firmes. Sur le front de la clinique ensuite. On assiste en effet, *via* ce désenclavement, à un retour des cliniciens. Comme si, pour certains médecins, la nouvelle médecine n'était envisageable qu'en retrouvant un ancrage éthique dans une expérience clinique qui ne soit pas, pour autant, le retour à la tradition. Malades et médecins n'auront réussi à imposer ces changements qu'en ayant adhéré à la méthode des essais contrôlés. C'est pourquoi nous parlerons d'une *subversion de la modernité thérapeutique*. Nous aurons à saisir les raisons et la dynamique qui ont présidé à cette subversion.

Le troisième grand mouvement, ce sont les répercussions de cette subversion sur le capitalisme pharmaceutique. Les entreprises sont un pivot reconnu de la nouvelle médecine, elles constituent un maillon essentiel des essais contrôlés. Elles n'ont fait l'objet, dans un premier temps, que d'une critique globale et vague. Certes, elles doivent se soumettre aux procédures qui encadrent le développement et la mise sur le marché des médicaments, et leur action est à cette occasion régulièrement évaluée par l'administration. Mais tous les autres aspects de leurs stratégies, le choix des molécules testées, la nature des indications envisagées, la rapidité de mise sur le marché, les hiérarchies établies au niveau international entre les différents marchés nationaux, sont largement laissés à leur initiative. On mesure ici la nouvelle donne créée dans le monde médical par l'existence d'un capitalisme puissant, lui-même très intégré à l'ensemble des institutions qui règlent l'éthique et la scientificité de la médecine. Sauf exception, les médecins et les scientifiques sont restés en retrait sur toutes ces questions. Et c'est bien le désenclavement de ce monde spécialisé, son ouverture au mouvement associatif, qui a rendu possible l'exercice de cette critique. Celle-ci émerge d'abord dans les pays du Nord, puis elle se déploie de façon plus radicale, renforcée par la mobilisation de la médecine humanitaire, en direction des pays du Sud, à la toute fin des années 1990.

Le travail politique autour du sida est aujourd'hui à un point d'inflexion. La lutte contre le sida s'est longtemps développée sous le sceau de l'exception, notion qui a contribué à isoler le sida des autres causes. Ce n'est qu'assez récemment, dans l'établissement d'un rapport plus étroit à d'autres mobilisations, que des *fédérations de causes* ont pris forme, autour de la notion de démocratie sanitaire, autour de la reconfiguration des formes de débat public concernant les innovations scientifiques, autour enfin des mobilisations internationales qui redéfinissent les rapports Nord-Sud. L'écriture de cet ouvrage s'inscrit dans ce nouveau contexte. Nous voudrions, en faisant valoir toutes les particularités du sida, en faire d'autant mieux ressortir la portée générale ; et montrer en quoi le travail politique autour de cette épidémie a pu participer à l'émergence des nouvelles causes collectives qui traversent aujourd'hui le monde médical et le monde dans son ensemble.