



HAL
open science

“Mais pourquoi résistent-ils? ”. Conditions de réalisation d’actions de santé publique sur une base épidémiologique

Didier Torny

► **To cite this version:**

Didier Torny. “Mais pourquoi résistent-ils? ”. Conditions de réalisation d’actions de santé publique sur une base épidémiologique. Jacques Valleron. L’Epidémiologie Humaine. Conditions de son développement en France, et rôle des mathématiques, EDP Sciences, pp.265-271, 2006, 2-86883-796-4. halshs-01089028

HAL Id: halshs-01089028

<https://shs.hal.science/halshs-01089028v1>

Submitted on 1 Dec 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

«Mais pourquoi résistent-ils? ».

Conditions de réalisation d'actions de santé publique sur une base épidémiologique

Didier Torny

in Jacques Valleron (dir.), L'Epidémiologie Humaine. Conditions de son développement en France, et rôle des mathématiques, EDP Sciences, Paris, 2006, pp. 265-271, disponible à l'adresse suivante : <http://www.bibsciences.org/bibsup/acad-sc/common/articles/rapport3.pdf>

Un regard naïf laisserait penser que le discours rationnel de l'épidémiologie n'aurait qu'à se diffuser pour changer les comportements individuels et bâtir des politiques de santé publique. Sous cette hypothèse, au vu des résultats concrets parfois mitigés, une question émerge rapidement : « pourquoi les populations ne suivent-elles pas les recommandations issus de la connaissance épidémiologique ? ». Une réponse simple apportée par les sciences sociales a été largement diffusée hors de son champ académique : tout ne serait qu'une question de « perception » différentielle entre connaissance savante et connaissance populaire des maladies. Largement issus du savoir anthropologique sur le risque (Douglas et Wildavsky, 1982) ou le sens de la maladie (Herzlich et Augé, 1984), ces résultats soulignent par exemple la difficulté à faire exister pour certaines populations une menace temporellement éloignée. Loin d'être négligeables, ces résultats peuvent promouvoir l'idée d'une relation directe entre « irrationalité » du public et refus du discours épidémiologique.

Cependant, cette idée suppose trois éléments qui sont loin d'être toujours réunis : l'existence d'un savoir épidémiologique unifié, l'appui explicite ou implicite des structures politiques et administratives, la capacité à s'adresser directement à un vaste public. Ces trois facteurs constituent des éléments essentiels pour comprendre l'absence éventuelle de succès du discours épidémiologique. Nous allons brièvement analyser leur importance pour comprendre les résistances au discours épidémiologique : on soulignera d'abord l'intensité des controverses scientifiques engageant la discipline et leur caractère de plus en plus public, qui peuvent diminuer la crédibilité du discours scientifique de l'épidémiologie. Ensuite, on rappellera la nécessité pour l'épidémiologie de construire des alliances afin de pouvoir surmonter des intérêts antagonistes à ses résultats. Enfin, on indiquera l'importance des opérations de traduction indispensables à la transformation du discours scientifique de l'épidémiologie en messages politiques de santé publique.

1 Une science en débat public

Le succès du raisonnement épidémiologique l'a rendu extrêmement populaire : pour s'en convaincre, il suffit d'ouvrir un magazine et d'y apercevoir des données extraites d'études de cohortes. De par sa diffusion massive et son apparente simplicité, il sert ainsi de point d'appui à l'argumentation dans l'espace public, que ce soit pour s'opposer à la mise à l'écart des séropositifs (Pollak, 1988), classer la nocivité des drogues légales et illégales, ou dénoncer la dangerosité de thérapeutiques ne se soumettant pas aux procédures encadrées d'essais thérapeutiques (Barbot, 2002). Cette circulation a une contrepartie : la critique savante de la connaissance épidémiologique.

Celle-ci peut d'abord provenir de mouvements, d'associations qui mettent en cause les conditions de production, de diffusion et d'application du savoir épidémiologique. Les critiques peuvent insister sur l'encadrement plus strict du recueil des données des maladies à déclaration obligatoire (Torny, 2001), l'oubli des déterminants socio-économiques dans l'apparition des pathologies (Leclerc et al., 2000), ou la nécessité de la réouverture du design des essais pour y introduire plus de souplesse (Dodier, 2003) en raison d'un contexte d'urgence sanitaire. D'autres critiques proviennent de professionnels de santé : rappelons que les médecins ont toujours été au cœur des combats anti-vaccinaux (Murard et Zylberman, 1996), critiquant les preuves populationnelles apportées par certains hygiénistes et soutenant des techniques de surveillance et d'isolement des cas comme alternative à la vaccination antivariolique (Fraser, 1980). On peut également citer la longue polémique sur les causes du sida, où les « dissidents du sida » étaient issus du monde de la recherche biologique et médicale (Fujimura et Chou, 1994). De même, les controverses sur les effets indésirables des traitements hormonaux (contraceptifs ou post-ménopause) ont vu une forte opposition entre différents groupes à l'intérieur même du monde de la santé.

L'importance de ces controverses est essentielle dans la modification des comportements : que doit faire une femme ménopausée des derniers résultats indiquant que le traitement hormonal de substitution aurait un effet cancérigène ? Arrêter son traitement en écoutant certains responsables de santé publique ou suivre l'avis de son gynécologue qui lui indique de le poursuivre ? Dans chacune de ses controverses et polémiques, il ne s'agit pas de repousser le raisonnement épidémiologique, mais d'en adapter les modalités en fonction des objets dont il s'empare peu à peu : conditions d'inclusion ou d'exclusion dans les cohortes, modalités de comparaison dans les méta-études, raisonnement aux limites sur les faibles doses, modélisations épidémiologiques à partir d'un tout petit nombre de cas. Pour ses critiques, il ne faut pas moins, mais plus d'épidémiologie, quitte à redéfinir ses procédures et ses contours.

2 L'épidémiologie au risque de la politique

En admettant qu'une connaissance épidémiologique stabilisée soit effectivement produite et qu'elle recueille un relatif consensus dans les communautés scientifiques concernées, d'autres facteurs s'opposent à son extension hors du savoir académique. En effet, du point de vue d'une sociologie politique, les épidémiologistes n'en sont pas moins des porteurs d'intérêt comme les autres, des « entrepreneurs de morale » qui cherchent à imposer un certain regard de santé publique au détriment d'autres causes. Ainsi, la lutte contre l'alcool au volant (Gusfield, 1981) ou la reconnaissance de la dangerosité du tabagisme passif (Berlivet, 2000) font partie de ces causes qui se constituent sur une base épidémiologique. Il est facile de comprendre que des intérêts industriels s'opposent aux constats épidémiologiques et mettent en avant l'importance des emplois en jeu ou la nécessité de séparer les usages « socialement dangereux » des substances de ceux qui relèveraient des libertés individuelles.

Aussi, il n'est pas étonnant que l'épidémiologie ne soit pas le seul déterminant de la santé publique : des intérêts catégoriels, en particulier ceux des professionnels de santé, ou des jeux de pouvoir dans la haute administration (Setbon, 1993) peuvent faire concurrence au cadre épidémiologique. De manière plus fondamentale, diverses modalités d'appréciation des dangers peuvent s'imposer : faut-il prendre en compte les victimes futures plutôt que

la prévalence ou l'incidence actuelle (Chateauraynaud et Torny, 1999 ; Torny, 2001) ? Que la décision de santé publique soit alors fondée sur l'application du principe de précaution (Callon et al., 2001) ou sur un « principe de parapluie » engendré par l'expérience judiciaire et médiatique du sang contaminé (Hermitte, 1996), il n'y a pas à considérer que l'épidémiologie, comme toute autre expertise technique, puisse être le moteur de l'action publique sans capacité à agréger autour d'elle divers intérêts.

3 De l'épidémiologie de laboratoire à la pratique de santé publique

Même en admettant que le consensus épidémiologique a atteint un certain degré d'acceptation parmi les groupes mobilisés et que le pouvoir politique a été conquis, il existe toujours un écart entre les représentations épidémiologiques et les nécessités de la santé publique. Le passage de l'un à l'autre exige une traduction, particulièrement visible dans le cas des campagnes de prévention (Paicheler, 1994) qui doivent tenir compte d'une multitude de publics et des effets propres des messages générés. Même si l'accord s'est fait sur la promotion du préservatif, à la fois contre le choix nataliste passé et les pressions religieuses et politiques présentes, les modalités de cette promotion restent totalement ouvertes et extérieures au savoir académique.

Les épidémiologistes connaissent eux-mêmes la difficulté de cette traduction et ils orientent la présentation de leurs résultats en fonction des utilisations futures en santé publique (Torny, 2001) : privilégier les années de vie perdues, le risque attribuable ou le risque relatif, constituer deux ou trois classes de population pour la consommation tabagique sont des choix essentiels dans la détermination des futures actions de santé publique. Ces anticipations, encadrées par les contraintes de la production de connaissance¹, s'adressent à différents publics : en effet, décideurs, professionnels de santé, industrie pharmaceutique ou grand public constituent autant de groupes différents qu'il faut convaincre non seulement du bien-fondé des résultats, mais aussi de l'importance de mettre en œuvre des mesures de régulation ou de prévention. Faire entendre la nécessité des lourdes procédures des essais thérapeutiques aux cliniciens (Marks, 1999) est fondamentalement différent que de mobiliser autour de la détection du cancer (Fujimura, 1994) ; convaincre les députés de l'urgence à interdire la publicité de l'alcool (Berlivet, 2000) n'apprend pas nécessairement à produire des messages acceptables et efficaces dans la lutte contre le sida (Paicheler, 1994).

4 Quand l'épidémiologie réussit

Les contraintes que nous avons décrites existent, à des degrés plus ou moins importants, pour toute connaissance épidémiologique. Elles n'en constituent pas moins des obstacles qui sont souvent franchis et on peut affirmer que, peu à peu, un style épidémiologique s'est formé, introduisant en santé publique les essais thérapeutiques (Marks, 1999) et les facteurs de risque (Berlivet, 2001) comme des entités naturelles du monde qui nous entoure, comme d'autres sciences avaient inclus les microbes (Latour, 1984). Ce style, avec ses dispositifs et ses pratiques, s'est largement imposé à partir du milieu du XX^e

¹ En épidémiologie, comme dans toute autre science, la fraude est toujours possible, qu'elle soit motivée par la recherche de la reconnaissance académique, l'anticipation du profit ou la nécessité de plaire à ses promoteurs

siècle pour constituer le fondement scientifique de la santé publique, que ce soit pour la détermination des priorités de santé ou l'évaluation des mesures et des produits. Aussi, en conclusion, on peut proposer d'inverser la perspective : que se passe-t-il quand la croyance en la connaissance épidémiologique est fermement partagée ? Évoquons la puissance de l'explication par les facteurs de risques à travers deux exemples. À partir des années 1940, des classes de maladies — telles les maladies cardiovasculaires — vont être considérées comme résultant d'une série de facteurs « non médicaux » tels que l'alimentation, la consommation de tabac ou d'alcool, l'activité physique, ensuite dénommés « facteurs de risque » à partir du début des années 1960 (Aronowitz, 1999).

Cette approche particulière de la maladie a des conséquences importantes : les facteurs de risque sont la base d'une politique nationale de prévention des maladies coronariennes, qui recommande un changement de style de vie et un traitement des anomalies révélées par la pratique de bilans. Mais que faire des « changements de style de vie » lorsque des gènes de prédisposition, par essence hors du comportement des individus, sont découverts ? Le second exemple concerne précisément les consultations de dépistage génétique, directement issues de la recherche épidémiologique. Même si certaines d'entre elles n'ont pas connu le succès espéré par leurs promoteurs, comme dans le cas de la chorée de Huntington (Terrenoire, 1993), d'autres ont montré la spectaculaire efficacité du discours épidémiologique. Le poids du dépistage génétique est si fort qu'il a pu entraîner des décisions radicales, telles que de nombreuses mammectomies préventives chez des femmes à qui on a fait l'annonce de détection de mutation sur les gènes BRCA. Ces deux exemples, loin d'être marginaux, montrent la capacité d'orientation politique et sociale des représentations et dispositifs produits par l'épidémiologie.

La montée en puissance contemporaine de la santé comme « bien en soi » (Dodier, 2003) ou support d'une utopie politique (Sfez, 2001) ne peut qu'augmenter cette faculté. Néanmoins, elle s'accompagne de la prolifération des discours concurrents sur ce qu'est la santé, comment l'obtenir, la conserver ou l'améliorer. Aussi, si les épidémiologistes veulent que leur science soit utile à la santé publique, il leur faut plus que jamais savoir trancher des controverses impliquant de multiples protagonistes, apprendre à recueillir l'assentiment de gouvernants arbitres de multiples intérêts, ne pas négliger la connaissance du terrain nécessaire à la mise en œuvre de véritables actions de santé publique. Loin d'être des formes de « résistance irrationnelle », les comportements individuels et collectifs apparaîtront dès lors comme des choix culturels, sociaux et politiques à intégrer au cœur même de la pensée épidémiologique, dès lors qu'elle souhaite s'incarner dans une politique de santé publique.

Bibliographie

- Aronowitz R. (1999). *Les maladies ont-elles un sens?* Synthélabo. Les empêcheurs de penser en rond, Paris.
- Barbot J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida.* Balland. Voix et regards, Paris.
- Berlivet L. (2000). *Une santé à risques. L'action publique de lutte contre l'alcoolisme et le tabagisme en France (1954-1999)*, Thèse de doctorat en sociologie, Rennes, Université de Rennes I.
- Berlivet L. (2001). *Déchiffrer la maladie*, In : *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, J.-P. Dozon et D. Fassin (eds.), Balland, Paris, 74-102.

- Callon M., Lascoumes P., Barthe Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique. La couleur des idées.* Seuil, Paris.
- Chateauraynaud F., Torny D. (1999). *Les Sombres Précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque.* Éditions de l'EHESS, Recherches d'histoire et de sciences sociales. Paris.
- Dodier N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida.* Éditions de l'EHESS. Cas de figure. Paris.
- Douglas M. et Wildavsky A. (1982). *Risk and Culture. An Essay on the Selection of Technological and Environmental Dangers.* University of California Press. Berkeley.
- Fraser SM. (1980). Leicester and smallpox : the Leicester method. *Medical History*, 24 (3) : 315-332.
- Fujimura JH. (1994). *Crafting Science. A Sociohistory of the Quest for the Genetics of Cancer.* Harvard University Press. Cambridge.
- Fujimura JH., Chou DY. (1994). Dissent in science: styles of scientific practice and the controversy over the cause of AIDS. *Social Sciences and Medicine*, 38, (8) 1017-1036.
- Gusfield JR. (1981). *The Culture of Public Problems. Drinking-Driving and the symbolic order.* The University of Chicago Press. Chicago.
- Hermitte MA. (1996). *Le sang et le droit.* Seuil, Paris.
- Herzlich C., Augé M. (1984). *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.* Éditions des archives contemporaines. Paris.
- Latour B. (1984). *Les Microbes : guerre et paix —suivi de Irréductions.* Métailié, Pandore. Paris.
- Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds.). (2000). *Les inégalités sociales de santé.* La Découverte/Inserm, Recherches. Paris.
- Marks H. (1999). *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990).* Synthélabo, Les Empêcheurs de penser en rond. Paris.
- Murard L., Zylberman P. (1996). *L'hygiène dans la République. La santé publique en France, ou l'utopie contrariée (1870-1918).* Fayard. Paris.
- Paicheler G. (1994). *Le public face à la menace du sida.* ANRS-Cermes.
- Pollak M. (1988). *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie.* Métailié, Leçons de choses. Paris.
- Setbon M. (1993). *Pouvoirs contre sida. De la transfusion sanguine au dépistage : décisions et pratiques en France, Grande-Bretagne et Suède.* Seuil. Paris.
- Sfez L. (ed.). (2001). *L'utopie de la santé parfaite.* PUF, La Politique éclatée. Paris.
- Terrenoire G. (1993). Médecine prédictive, l'épreuve de l'expérience : dépistage présymptomatique de la maladie de Huntington. *Sciences sociales et santé*, 11 (3-4) : 99-122.
- Torny D. (2001). *Un seul cas suffit. Une étude sociologique de l'engagement du futur en biomédecine.* Thèse de doctorat en sociologie. École des hautes études en sciences sociales. Paris.