



HAL
open science

Surveiller et contenir Maladies à prions et politique de la vigilance

Didier Torny

► **To cite this version:**

Didier Torny. Surveiller et contenir Maladies à prions et politique de la vigilance. Revue française des affaires sociales, 1997, La sécurité sanitaire : enjeux et questions, 3-4, pp.231-241. halshs-01249085

HAL Id: halshs-01249085

<https://shs.hal.science/halshs-01249085>

Submitted on 30 Dec 2015

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

**Surveiller et contenir
Maladies à prions et politique de la vigilance.¹**

Didier TORNY, Sociologue, Groupe de Sociologie Politique et Morale (GSPM)

Publié dans la Revue française des affaires sociales, N°3-4, p.231-241, 1997

Résumé :

La stabilité des choses dans le monde semble menacée : les annonces d'accidents thérapeutiques et de contaminations iatrogènes se multiplient aussi vite que la découverte de sites amiantés ou radioactifs. Pour apporter une réponse à la prolifération de ce que nous appelons des alertes, de nouvelles formes politiques se développent. Par sa volonté préventive et son suivi d'alertes diversifiées, cette politique s'oppose à deux autres configurations : le discours traditionnel de "bonne gestion" des risques, monopolisé par des professionnels, et la multiplication à l'infini des procès et affaires.

Nous décrivons les dispositifs organisés pour lutter contre la maladie de la "vache folle" et la maladie de Creutzfeldt-Jakob comme relevant d'une politique de la vigilance. Celle-ci se caractérise par la volonté de prévenir l'apparition de crises sanitaires en suivant les processus de leur émergence. Nous distinguons deux fonctions de cette politique, le contrôle et la surveillance, leurs différentes modalités pratiques ainsi que les limites de ces nouvelles formes d'autorité sanitaire.

¹ Cet article est issu d'un travail collectif au sein du GSPM du Projet "Prophètes de Malheur" (1994-1997) du Programme Risques Collectifs et Situations de Crise du CNRS (Francis Chateauraynaud, Cyril Lemieux, Christophe Hérou). Il a bénéficié du soutien de l'ADRESSE, du CNRS, de la DGAL, de la DSC, d'EDF, de l'INRP et du Ministère de l'Environnement. Outre les maladies à prions, les déchets nucléaires, la sécurité scolaire (et donc l'amiante) ont été les terrains particulièrement travaillés. L'ensemble des terrains fera l'objet d'un rapport final publié en Décembre 1997/Janvier 1998. Pour une première présentation voir (Boltanski et alii, 1996)

“ Le principe de clôture n’est ni constant, ni indispensable, ni suffisant dans les appareils disciplinaires. Ceux-ci travaillent dans l’espace de manière beaucoup plus souple et plus fine. Et d’abord selon le principe de la localisation élémentaire ou du quadrillage.”

Michel Foucault, *Surveiller et Punir*

La stabilité des choses dans le monde semble menacée : les tours vibrent, les passages à niveau ne séparent plus les trains du trafic routier, les annonces d’accidents thérapeutiques et de contaminations iatrogènes se multiplient aussi vite que la découverte de sites amiantés ou radioactifs. Pour apporter une réponse à la prolifération de ce que nous appelons des alertes², de nouvelles formes politiques se développent. Par sa volonté préventive et son suivi d’alertes diversifiées, cette politique se différencie de deux autres configurations : le discours traditionnel de “bonne gestion” des risques, monopolisé par des professionnels, et la multiplication à l’infini des procès et affaires³. Mais comment, pratiquement, installer cette politique dans des dispositifs qui doivent fonctionner en monde ouvert ? Quelles sont les difficultés auxquelles elle doit faire face ?

Nous nous inspirons ici de la description que fait Michel Foucault des fonctions disciplinaires dans *Surveiller et Punir*. De même que les dispositifs disciplinaires et punitifs visaient à lutter contre les menaces provenant des humains⁴, nous allons dépeindre les dispositifs organisés pour lutter contre les dangers liés aux choses, et particulièrement les Encéphalopathies Spongiformes, comme relevant d’une politique de la vigilance. Celle-ci se caractérise par la volonté de prévenir l’apparition de crises sanitaires en suivant les processus de leur émergence. Le sommaire de cette revue est, d’une certaine façon, la marque de son état d’avancement dans le domaine de la santé publique.

Une politique de la vigilance : quelques définitions.

Les maladies à prions⁵ sont particulièrement adéquates pour le déploiement d’une telle politique. Tout d’abord, par les propriétés incertaines des agents pathogènes qui rendent délicate et coûteuse leur élimination. Ensuite, par le temps de latence important entre contamination et expression clinique et l’absence de tests précliniques, qui peuvent générer *silencieusement* un grand nombre de contaminations. Enfin, les prions se distinguent par l’hétérogénéité de ce que nous appelons supports, c’est-à-dire tout milieu, tout être vivant ou matériel, qui peut permettre leur conservation/diffusion. De plus, ces supports font partie de réseaux de circulation et de transformation dont la longueur peut être très importante. Nous

² Nous ne discutons pas ici de leur vérité, vraisemblance ou probabilité, nous nous contentons de les exposer en désignant les personnes à leur origine (lanceur d’alerte), et éventuellement leur destinataire, leur transformation et leur résolution.

³ Bien qu’incluant des dispositifs tels que la pharmacovigilance ou l’hémovigilance, nous verrons que la politique de la vigilance va plus loin en fonctionnant en monde ouvert, au-delà des filières contrôlées.

⁴ Néanmoins, Foucault traite à la marge du fonctionnement des hôpitaux et développe sur quelques pages l’exemple des mesures contre la peste.

⁵ Nous utiliserons pour simplifier le vocable “maladies à prions” pour désigner les Encéphalopathies Spongiformes, même si la nature de l’agent pathogène reste largement inconnue, le prion n’étant que l’hypothèse la plus connue. De plus, nous utiliserons les abréviations MCJ pour “Maladie de Creutzfeldt-Jakob”, nvMCJ pour “nouvelle variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob” et ESB pour Encéphalopathie Spongiforme bovine (maladie des “vaches folles”).

dirons que deux supports sont liés si le prion peut passer de l'un à l'autre, par exemple du cerveau d'un patient atteint aux instruments de neurochirurgie, et vice-versa.

De par ces propriétés, c'est moins le prion lui-même qui fait l'objet de toutes les attentions, que l'ensemble de ses supports. Et ceux-ci sont potentiellement nombreux : ainsi, dans un abattoir français, en plus de la viande, on peut dénombrer 44 types de sous-produits différents, qui ont une multitude de destinations. Certains sont réservés à la consommation humaine (les langues), d'autres à la consommation animale, ou à l'équarrissage pour incinération. Jusqu'à là, rien de surprenant. Néanmoins, d'autres usages existent : ainsi certaines graisses sont destinées à l'industrie cosmétique, les cuirs à l'industrie du même nom, les intestins grêles à la fabrication de cordes de tennis. Si les premières utilisations font l'objet de certains contrôles (échanges de laissez-passer avec l'abattoir, traçabilité pour la consommation humaine), les dernières filières ne font l'objet d'aucune mesure particulière.

Cet exemple nous permet d'illustrer la difficulté pratique d'une politique de la vigilance en monde ouvert. Il semble en effet n'y avoir que deux choix : soit on coupe toute forme de circulation non réglementée par des mesures de contrôles, soit on laisse ouvertes des circulations sans contrôles, en supposant l'impossibilité pour l'agent pathogène de circuler par de tels supports. Nous retrouvons là des débats qui ont eu lieu lors de l'affaire du sang contaminé. En fait, il existe d'autres voies comme les dispositifs transitoires (Hermitte, 1996), qui permettent d'attendre et de voir. De façon plus générale, c'est la possibilité donnée aux acteurs, quelle que soit leur compétence, de pouvoir suivre l'émergence de phénomènes entre le laissez-aller et la paranoïa du tout-contrôle. C'est ce que nous appelons la vigilance, qui va donner tout son poids au complément du contrôle, la surveillance. Deux fonctions que nous allons maintenant définir.

Contrôler

1/ D'une part, le contrôle consiste à définir les conditions de productions et de transformation d'un support dans ces paramètres physico-biochimiques.

2/ D'autre part il s'agit d'opérer un quadrillage non plus, comme chez Foucault, dans un espace prédéfini, mais dynamiquement, le long de réseaux de circulation et de transformation. Ainsi, on peut définir l'origine, la localisation, le marquage d'un support ainsi que les éléments qui lui sont liés (emballage, protections). C'est une partie ou la totalité de ces propriétés qui prend le nom de traçabilité.

3/ Enfin, et grâce aux opérations précédentes, des interdictions, consignes, retraits et destruction de supports peuvent être effectués.

Les opérations de contrôle visent à territorialiser ou reterritorialiser des supports, à clôturer leur espace de production et de circulation. Elles sont presque toujours confiées à des professionnels. L'idéal du contrôle, c'est la possibilité à chaque instant d'individualiser, à la fois physiquement et en termes informationnels, chaque entité du monde et de déterminer les rapports qu'elle a entretenus et entretient avec d'autres entités.

Surveiller

1/ Un premier mode de surveillance est fortement orienté vers des supports déjà repérés, qui font l'objet d'une attention soutenue. Celle-ci est principalement liée à des usages professionnels, voire à un cadre normatif de santé publique. L'hémovigilance en est un bon exemple.

2/ Le second mode, moins codifié, fait appel à la vigilance des personnes, indépendamment de leur compétence, et rend compte de leur capacité à être dans le monde, et donc d'y percevoir des phénomènes émergents. Ce peut-être le cas soit sur des phénomènes non encore répertoriés (maladies émergentes ou récurrentes) soit de la part de personnes qui ne font pas partie de réseaux de surveillance structurés.⁶

3/ L'ensemble des observations peut être repris, rassemblé, recoupé, diffusé, souvent, mais pas exclusivement, au moyen de réseaux d'alerte, de veille et d'épidémiologie.

Dans le premier cas, les phénomènes à capter sont déjà fortement décrits (signes cliniques,...) mais nécessitent néanmoins une attention minimale de la part des personnes, attention qui est au cœur de la vigilance puisque sans elle, le phénomène resterait inaperçu ou du moins ne serait pas retenu.⁷ La surveillance présuppose un monde ouvert, où des phénomènes prévus ou imprévus, inattendus, nouveaux se produisent dans le monde et requièrent donc une vigilance des personnes pour pouvoir les capter et en rendre compte.⁸

D'un côté le contrôle, qui enferme les supports sur des lignes encadrées, délimitées, graduées, de l'autre la surveillance qui cherche sur ces lignes et au delà d'elles, dans un monde toujours ouvert. Ces deux fonctions d'une politique de la vigilance ne sont pas contradictoires mais bien complémentaires, et ce de plusieurs façons suivant les dispositifs. Ainsi, dans le réseau d'épidémiologie de l'ESB, les deux fonctions sont articulées ensemble.

Réseaux de surveillance

Nous nous intéresserons ici au réseau ESB qui articule les deux fonctions, en définissant des procédures strictes de contrôles liés à la découverte d'un cas. Dans un premier temps, tout en assurant le diagnostic, il s'agit de territorialiser le troupeau en empêchant toute circulation d'animaux (vente, achat, abattage).⁹ Dans un second temps, une fois ce diagnostic assuré, il s'agit d'éliminer l'ensemble du troupeau par abattage, équarrissage et incinération des farines.

Mais avant même de repérer des cas, l'organisation de la surveillance est délicate : il s'agit de former et d'informer les professionnels, de rendre visible l'existence du réseau et le rôle qu'il doit jouer. Ainsi, des coordonnateurs départementaux sont nommés, reçoivent une formation spéciale sur la pathologie, puis une cassette video montrant des vaches atteintes est diffusée. Plus localement, l'expérience des vétérinaires ayant eu à traiter des cas est utilisée : " la manière dont il avait décrit le cas c'était tellement bien fait que les gens s'en rappellent bien, il s'était allongé sur la moquette pour nous montrer comment faisait la vache "¹⁰. Bien que la pathologie soit nouvelle, cette formation permet aux vétérinaires de reconnaître relativement facilement l'ESB lorsque la vache est en phase clinique avancée. Il reste deux conditions nécessaires pour assurer une bonne surveillance : qu'un vétérinaire voie l'animal et qu'il soit

⁶ Ainsi, pour reprendre ici l'exemple de l'hémovigilance, si un médecin généraliste constate une pathologie et fait une inférence avec un apport de produits sanguins. Ce cas n'est à l'heure actuelle pas prévu dans le cadre de l'hémovigilance, dont les correspondants sont liés aux structures hospitalières.

⁷ Ainsi de nombreuses personnes atteintes de MCJ et surtout de nvMCJ ont été prises en charge par des structures psychiatriques avec un diagnostic de dépression. Sur ce point et les conséquences d'un tel aiguillage voir (Debrel, 1996)

⁸ Ainsi, une personne écrivant à la DGAL : " J'ai noté que le Magasin X rue B. à Paris XVI vendait de la gelée alimentaire aromatisée de marque S., en provenance de Grande-Bretagne. Cette gelée contient de la gélatine d'origine animale. Vous m'obligeriez en m'indiquant si la gélatine fabriquée en Angleterre est visée dans l'arrêté d'interdiction d'importation, et le cas échéant à qui je dois signaler cette infraction éventuelle. "

⁹ Cette opération est assurée par un arrêté préfectoral. Néanmoins, le lait, non soupçonné, peut circuler librement.

¹⁰ Interview d'un vétérinaire coordonnateur, Avril 1997.

vigilant pour la phase clinique précoce. Sur le premier point, les troupeaux bovins donnent lieu à de fréquentes visites, ce qui n'est pas le cas pour tous les élevages¹¹. Le second est plus délicat à régler : en effet, aux premiers stades de la maladie, la vache présente une certaine nervosité, maigrit et a tendance à s'isoler. Face à cette situation, qui n'a rien d'insolite pour une vache âgée, l'éleveur peut la tarir, puis l'envoyer à l'abattoir, ce qui est bien évidemment ce qu'on cherche à éviter !

Localement, les vétérinaires sont confrontés à une tâche analogue à celle que nous décrivions à un niveau plus global : être vigilant aux premiers signes avant même que la pathologie soit totalement installée. Une autre solution pourrait être la formation des éleveurs, étendant ainsi la surveillance au delà des professionnels de la santé, elle n'a apparemment pas été encouragée par les pouvoirs publics. Les étapes ultérieures sont moins problématiques : transmission de l'information aux services vétérinaires via le coordinateur, arrêté préfectoral de clôture du troupeau, envoi des échantillons de cerveau aux laboratoires spécialisées, confirmation (ou non) de diagnostic et s'il est positif, arrêté d'abattage. L'abattage lui-même exige une logistique relativement importante : tout d'abord, afin d'empêcher l'accès à la ferme, surtout lors des épisodes de forte couverture médiatique, ensuite pour assurer le transport et l'incinération. Il faut s'assurer que la farine recueillie après équarrissage soit bien celle du troupeau concerné, ce qui demande une logistique non négligeable afin que l'établissement ne reçoive pas simultanément d'autres arrivages. Dans le cas contraire, c'est bien sûr un risque de recyclage d'éléments pathogènes tel que celui qui a eu lieu en Grande-Bretagne dans les années 80.

L'efficacité d'un tel réseau, articulant surveillance et mesures strictes de contrôle sur les animaux, seuls supports soupçonnés¹², dépend donc essentiellement de la capacité de vigilance des vétérinaires, l'un d'entre eux nous ayant même confié : “ si vous voulez faire un réseau qui ne repère rien, c'est pas très difficile ”. Celle-ci est d'autant plus importante que les résultats du réseau, en dehors des contrôles décrits, peuvent être ensuite exploités pour d'autres usages (enquête sur les farines).

Surveillance et contrôle : rapprochement et recoupement

En effet, en dehors des usages réglés des réseaux, la surveillance permet des rapprochements, et donc potentiellement le recoupement d'informations, d'autant plus facilement que des mesures de contrôle et de repérage ont été définies précédemment. Par exemple, une vaste étude multicritères est liée au réseau d'épidémiologie MCI. Lorsqu'un cas est détecté, un membre du réseau va interroger le patient, ou le plus souvent sa famille, dans le cadre d'une enquête cas-témoins. Ce questionnaire est un dispositif de surveillance généralisée : en effet, il inclut des facteurs d'identification classiques (sexe, âge, lieu de naissance, profession), des facteurs cliniques (date des premiers symptômes, nature des symptômes, date de diagnostic clinique), des facteurs d'histoire médicale (opérations, transfusion, don du sang, greffes mais également traumatisme crânien, fréquentation d'un ophtalmologiste, maladies infectieuses, vaccinations, tatouages...), ou utilisation de substances toxiques (tabac, alcool). D'autres facteurs exogènes, plus spécifiques aux maladies à prion, sont envisagés : l'exposition aux animaux (chats, chiens, bœufs jusqu'aux hamsters) sous diverses formes (la viande, le cuir, le bétail, les morsures). Enfin, l'alimentation fait l'objet d'un traitement

¹¹ Ainsi, en cas de problème sur un seul animal, il est rare que les éleveurs ovins appellent un vétérinaire, ce qui peut limiter la qualité de la surveillance de la tremblante.

¹² Les instruments d'élevages, les sols de la ferme,... ne subissent aucun contrôle particulier.

particulier, extrêmement détaillé, le questionnaire allant jusqu'à demander la fréquence de consommation des saucisses ainsi que leur composition !¹³

Ce dispositif permet d'abord le rapprochement entre des cas isolés spatialement et temporellement en produisant une accumulation de données qui ensuite peuvent être recoupées pour obtenir des informations spécifiques, classiques en épidémiologie. D'autres rapprochements inattendus peuvent avoir lieu : ainsi en 1994, le réseau a permis le rapprochement entre deux cas de MCJ, l'un donneur de sang, l'autre ayant reçu de l'albumine lors d'une greffe de foie. Si on ne prenait en compte que les supports avérés qui font l'objet d'un contrôle, ces deux propriétés n'auraient eu aucune pertinence. En effet, le sang n'était pas considéré comme infectieux et le foie ne constitue pas un support avéré contrairement aux opérations sur le système nerveux central (neurochirurgie...). Néanmoins, le questionnaire avait permis le recueil de ces informations qui furent transmises au système de traçabilité des produits sanguins. Celui-ci permet, pour la première fois, le recouplement entre les deux informations, le sang du premier cas ayant servi à la fabrication de l'albumine administrée au second.

Pour une politique de la vigilance, *une seule occurrence* est suffisante pour discuter d'un lien entre supports, celui-ci pouvant être conçu comme la partie visible d'une épidémie beaucoup plus importante.¹⁴ En ce sens, une critique des médias ou des pouvoirs publics pour leur attention soutenue à un danger hypothétique ou faible par rapport à d'autres, qui sont récurrents et importants (tabac, accidents de la route), n'est pas pertinente.¹⁵ Néanmoins, le recouplement n'est pas suffisant en lui-même pour établir formellement le passage de l'agent. Dans le cas décrit ici, une analyse du profil clinique (temps de latence, symptomatologie,...) a écarté l'hypothèse d'une transmission par l'albumine.

L'expérimentation entre surveillance et contrôle

Même lorsqu'elles ne sont pas intégrées dans des systèmes d'épidémiosurveillance, il ne faut pas voir la surveillance et le contrôle comme séparés, la première se déroulant dans un milieu ouvert où tout est possible, le deuxième dans un univers discipliné. En effet, d'autres dispositifs permettent une dynamique entre surveillance et contrôle. L'expérimentation en est un bon exemple : plutôt que d'attendre l'émergence de phénomènes dans le monde, le laboratoire fabrique, teste, évalue, en recréant plus rapidement une gamme de situations.

Sans attendre l'apparition de cas chez l'homme, la manipulation systématique d'artefacts dans le laboratoire (tels des rats "humanisés") auxquels on injecte différentes fractions sanguines par différentes voies permet de mettre à jour l'existence potentielle de supports, ou au contraire l'impossibilité pour le prion de transiter par de telles voies. C'est notamment sur la base des expériences de Paul Brown, alliée à l'absence de cas répertoriés, qu'était acquis le caractère "quasiment non-infectieux" du sang. Ce dernier, en changeant les conditions de

¹³ Là encore, cette surveillance ne fonctionne que si des formes de contrôle importantes existent (composition des plats sur les emballages, etc.), qui, de plus, doivent être accessibles et mémorisables par les personnes.

¹⁴ Evidemment, le précédent du Sida, y compris dans le cadre transfusionnel, est ici très important. Le cas de la Clinique du Sport, où il est reproché publiquement à la Clinique d'avoir attendu un deuxième cas (et quatre ans) pour lancer une alerte, illustre à nouveau la généralisation de la politique de la vigilance. Nous ne soutenons pas ici que ce type de mise au cause soit neuf, mais que la nouveauté se situe dans la possibilité de sa justification publique (y compris avec l'appui des plus hautes autorités sanitaires).

¹⁵ Voir, entre autres, Remi Mer, La " vache folle " vue par les médias, MédiasPouvoirs, pp.16-25, n°45, 1997.

fractionnement de son produit, a déclaré avoir obtenu une infectivité importante¹⁶. Cette déclaration, au Sunday Times puis lors d'un congrès de l'OMS en Mars 1997, a entraîné de nouvelles recommandations en terme de sélection des donneurs.

Un autre mode d'expérimentation est constitué par la vérification systématique d'une hypothèse par prélèvement de supports "out there" et leur analyse en laboratoire. Pour les êtres vivants et en particulier les bovins, l'OMS a défini quatre classes de tissus "en fonction de leur risque potentiel tel qu'il a pu être mis en évidence dans les modèles expérimentaux, dans les maladies naturelles, et dans les études épidémiologiques" (Dormont, 1992). Les recommandations de l'OMS concernent le contrôle des éléments de classe I et II (cerveau, amygdales, thymus,...), la France ayant également inclus des tissus de classe IIIa (hypophyse,...). Ces tissus, lorsqu'ils proviennent de certains bovins, sont exclus de la consommation humaine (voire animale). Les autres tissus (muscle, cœur, lait,...) circulent librement.

Hélas, cette séparation, *a priori* de bon sens, ne prend pas en compte les pratiques d'abattoir. En effet, en Grande-Bretagne, l'abattage peut se pratiquer par pistolet pneumatique, ce qui peut provoquer la migration de tissus cervicaux vers les artères pulmonaires¹⁷. Le vétérinaire responsable de cette découverte connaissait les effets des traumatismes crâniens en médecine humaine, provoquant des embolies. Il a fait le rapprochement avec les conditions d'abattage des bovins et a donc cherché des tissus cervicaux dans d'autres organes. Or, les poumons (classe IIIb) ne font l'objet d'aucune mesure particulière et sont utilisés dans la fabrication de certaines saucisses. La mise à jour d'un tel lien entre tissus de classe I et produits de consommation humaine peut entraîner de nouvelles mesures de contrôle (interdiction de fabrication, changement de technique d'abattage).

La surveillance et le contrôle, fonctions toujours liées à des dispositifs font partie d'une dynamique plus large, incluant d'autres actions telles l'expérimentation, la mise au point de scénarios dans divers espaces de calcul (épidémiologie, économie). De ce fait même, leur déploiement n'est pas infini. Nous allons tenter d'en cerner les différentes limites.

Faire du monde un laboratoire

Les exemples décrits plus haut montrent la difficulté d'installer un contrôle généralisé sur des activités et supports déjà installés. Une première limite est liée d'abord à la capacité de recensement des supports présents et des liens qu'ils entretiennent. Puis, une fois connus, à une capacité organisationnelle pour surmonter les "filières" existantes (agriculture/santé,...), certains produits ne dépendant d'aucune autorité. Le rapport Huriet (1997) les énumèrent : xénogreffes, compléments nutritionnels, dispositifs médicaux utilisés en procréation médicalement assistée,... On peut penser que le futur Institut de Sécurité Sanitaire permettra de dépasser cette première limite.

Face à ce constat, et à l'image de certains produits (médicaments, matières dangereuses), on peut être tenté d'installer un très fort contrôle *a priori*, avant même l'existence effective du support. Dans le cadre des maladies à prion, c'est le cas des dispositifs médicaux implantables (valves cardiaques, pansement chirurgical,...) dont l'autorisation dépend d'un comité *ad hoc*. En opposition aux règles européennes de libre circulation, la France a décidé de définir une

¹⁶ A l'heure actuelle, ces résultats n'ont toujours pas donné lieu à une publication.

¹⁷ "Brain emboli in the lungs of cattle after stunning", Lancet Vol 348, 31/08/1996

liste positive des dispositifs qui peuvent être utilisés, les autres étant interdits. Bien entendu, une phase transitoire a existé, qui a donné lieu à l'arrêt de certaines utilisations préexistantes (catgut, dure-mères), en particulier grâce à l'existence d'alternatives thérapeutiques. Mais nous nous intéressons ici aux nouveaux dispositifs.

Prenons l'exemple d'un adjuvant utilisé en chirurgie ophthalmique, dont le composant principal est du hyaluronate de sodium, lui-même extrait de crêtes de coq. Bien évidemment, il s'agit à la fois de connaître les conditions de fabrication d'un tel produit, du point de vue de la sécurité virale, microbienne et bactérienne. La question de l'utilisation et d'une éventuelle alternative thérapeutique sont évoquées. Mais c'est la qualification de l'origine des produits qui est centrale. En effet, la régression vers l'origine peut être infinie et ce sont les conditions de l'arrêt qui sont au cœur du processus de contrôle. Tout d'abord, les coqs ne sont pas eux-mêmes soupçonnés d'héberger des prions. Néanmoins, ils ingèrent des aliments sous formes de farines. Le fabricant du hyaluronate affirme, documents à l'appui, qu'il ne s'agit pas de farines de mammifères, reste donc les poissons ou les volailles. Des alertes ont circulé sur les saumons d'élevage, fondées sur la découverte de protéine PrP (sous une forme normale) dans leur encéphale. Faut-il alors également exiger de contrôler l'origine des farines ? Faut-il également surveiller la nourriture des poissons qui sont à l'origine de cette farine ? Le comité en a-t-il le pouvoir réglementaire ?

Cet exemple illustre la limite d'un contrôle indéfiniment multiplié sans qu'il repose sur des phénomènes tangibles pour en définir les limites (Chateauraynaud 1996). En se projetant totalement dans un espace de calcul abstrait et compte-tenu des incertitudes sur l'agent pathogène, tout contact avec un quelconque support devrait être proscrit parce qu'on peut *imaginer* de nouvelles voies de contamination. Ce qui est pratiquement impossible, sauf à imaginer un monde sans boeufs, moutons, chats¹⁸. De plus, tout matériel médical devrait être à usage unique, y compris les coûteux endoscopes¹⁹. La première limite d'une telle politique est l'impossibilité pratique d'augmenter indéfiniment les supports qui font l'objet d'un contrôle, de quadriller totalement le monde, sauf à le transformer en laboratoire. La limite entre ce qui doit être contrôlé ou non ainsi que les modalités de ce contrôle sont précisément liées à différents éléments issus de l'expérimentation, de la surveillance et doivent toujours être conçus comme dynamiques, c'est-à-dire susceptibles de transformation par l'accumulation d'indices ou d'éléments de preuves²⁰.

L'implication des non-professionnels

Mais il existe une dernière limite, certainement encore plus importante. L'information des receveurs de produits sanguins illustre la question de l'extension d'une telle politique, au delà de professionnels de tel ou tel support, pour toucher l'ensemble de la population.

En effet informer les receveurs, ce n'est pas seulement se préoccuper de leur bonne santé, c'est également limiter une éventuelle transmission des agents pathogènes. Même si les voies

¹⁸ En effet, les chats britanniques sont atteints d'une ESST (quelques dizaines de cas). En jouant à la fois sur la durée de latence de la maladie et sur son caractère évolutif d'une espèce à l'autre, on pourrait *imaginer* que la maladie soit transmissible à leur maître via telle ou telle voie.

¹⁹ La circulaire DGS/DH 100, qui définit les précautions à observer en milieu chirurgical et anatomo-pathologie face aux risques de transmission de la MCJ, va presque aussi loin pour les " patients à risques " et sur des interventions à risques (neurochirurgie,...).

²⁰ Ce mode de fonctionnement est expressément prévu par le Comité chargé des dispositifs médicaux implantables qui peut réviser ses critères au cours du temps et donc réévaluer des autorisations déjà données.

classiques de transmission (toucher, muqueuses, air) sont aujourd'hui exclues pour les maladies à prion, la nvMCJ peut potentiellement receler des propriétés différentes de la MCJ classique. Ici encore, seule une surveillance méticuleuse pourra répondre à de telles questions. Reste le sang : différentes mesures d'exclusion du don (traitement par hormone de croissance, greffes de dure-mère...) se sont succédées, mais que faire des produits issus d'un donneur ultérieurement atteint de MCJ ? Progressivement, les retraits de produits se sont généralisés, tant en France qu'à l'étranger. Ils peuvent être particulièrement importants sur les produits dérivés du sang de par les phénomènes de "poolage", un donneur pouvant conduire vers des milliers de receveurs.

Reste les produits déjà distribués et utilisés. Faut-il prévenir les receveurs de produits ? En avril 1996, le Comité d'Éthique (CCNE), constatant l'absence d'argument " en faveur de la possibilité de contamination par le sang ", statue qu'informer " les receveurs qu'ils courent, ou feraient courir, par don de leur sang, un risque infime contre lequel on ne peut rien ne paraît pas éthiquement acceptable. " Or précisément, les nouvelles expérimentations de Paul Brown produisent des arguments en faveur de la possibilité de ce type de contamination. Suite à cette alerte, l'Académie de Médecine, en réponse aux autorités, affirme que " toute personne a droit à une information loyale, claire et appropriée sur son état, dans tous les cas [l'Académie recommande] une information, large, précise et continue du corps médical ". Cette position a été très critiquée au nom de l'angoisse générée chez les receveurs ou de la faiblesse potentielle du risque, tant pour eux que pour les personnes qui recevraient ultérieurement leur sang. Mais, pour que la politique de la vigilance soit complète,²¹ il faut que les personnes connaissent non seulement le danger pour eux-mêmes, mais qu'ils participent à la surveillance, en informant d'éventuels incidents et en s'abstenant de donner leur sang.

S'il y a aujourd'hui une acceptabilité plus grande des paroles non-expertes, en particulier lorsqu'elles rendent compte d'une fonction de surveillance, la possibilité d'une vigilance plus étendue passe par la faculté de mobiliser également dans des dispositifs de contrôle. En informant les receveurs de produits sanguins, on fait d'eux des agents de la sécurité sanitaire. De même lorsqu'on demande aux consommateurs de conserver leur fromage lorsqu'un cas de listériose est détecté, va-t-on pousser la traçabilité jusqu'à l'assiette en marquant la viande, et en exigeant la conservation sur le long terme des emballages ? Tout comme la vaccination obligatoire a marqué la domination de la santé publique sur d'autres intérêts, la généralisation ou non d'une politique de la vigilance passe par l'implication des citoyens ordinaires.

Conclusion : Du prion dans l'eau !

Par leurs caractéristiques remarquables, les agents pathogènes doivent avant tout être contenus, la garantie de leur élimination étant souvent hors de portée. Ce qui demande une vigilance de tous, et non simplement des professionnels de telle ou telle filière. En l'absence d'une telle vigilance, même les supports les plus indemnes peuvent être soupçonnés d'être contaminants. Ainsi, récemment, en Grande-Bretagne, un rapprochement a été fait entre une accumulation spatiale de cas (" cluster ") dans le Kent et le témoignage d'un ex-employé d'équarrissage affirmant que des effluents liquides étaient déversés dans un puits, celui-ci se trouvant au-dessus d'une nappe phréatique utilisée pour la consommation humaine. Le site se trouvant au cœur de ce cluster, l'alerte a été reprise par Alan Colchester, neurologue

²¹ Une autre solution consisterait en un fichier national des receveurs, donc de créer une traçabilité des personnes et non plus seulement des produits. Ce fichier, qui avait été envisagé, n'a pas reçu l'aval de la CNIL.

londonien ayant traité des patients atteints de nvMCJ²². En liant ainsi des supports inédits²³, une telle alerte prend à revers tous les contrôles installés.

La mise en place d'une politique de la vigilance doit permettre la prise en compte d'une telle alerte, mais également inventer les dispositifs qui permettent d'y répondre. En effet, une politique qui allie une clôture du mode de circulation de certains supports et une surveillance généralisée dans un monde qui demeure ouvert est menacée de saturation par la multiplication des alertes. Comme l'exemple des maladies à prions nous le démontre, celles-ci ne peuvent être disqualifiées a priori, précisément parce qu'elles rendent compte de cette ouverture. C'est par l'invention de nouveaux dispositifs souples et l'implication plus grande de l'ensemble des personnes, indépendamment de leur compétence, qu'une telle politique peut se généraliser. Reste à savoir, comme nous le montre le cas des receveurs de produits sanguins, si ces formes d'autorité sanitaire peuvent être acceptées.

Bibliographie

Boltanski Luc, 1996, avec Chateauraynaud F., Derouet J.-L., Lemieux C., Torny D., "Alertes, affaires et catastrophes : Logique de l'accusation et pragmatique de la vigilance", *Séminaire du Programme Risques Collectifs et Situations de Crise*, Actes de la cinquième séance, 15 février.

Chateauraynaud F, 1996, *Essai sur le tangible*, ronéo, EHESS.

Debrel F., 1996, *Pour Bénédicte*, Editions du Rocher, Paris.

Dormont D., 1992, *Rapport au Ministère de la Recherche et de l'Espace sur les ESS Humaines et Animales*.

Foucault M., 1975, *Surveiller et Punir*, Gallimard, Paris.

Hermitte M.-A., 1996, *Le Droit et le Sang. Essai sur la transfusion sanguine*, Paris, Seuil.

Huriet C., 1997, Commission des Affaires sociales du Sénat, *Les conditions du renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme en France*, Rapport d'information 196.

²² London Times, 26 Aout 1997

²³ L'eau n'a, à notre connaissance, jamais été soupçonné dans quelque texte que ce soit auparavant.