

TABLE DES MATIÈRES

<i>INTRODUCTION</i>	7
En Europe, la catastrophe sociale n'a pas eu lieu ...	10
Les aspects médicaux	13
 <i>CHAPITRE I</i>	
<i>LA LUTTE CONTRE LE SIDA : MODÈLES THÉORIQUES ET DÉFIS CONCRETS</i>	21
Les modèles d'interprétation	22
La chronologie idéale typique	24
À la périphérie de l'État-providence	26
Les grands défis	29
 <i>CHAPITRE II</i>	
<i>LES RÉPONSES NATIONALES</i>	35
Le modèle de référence.....	35
Les premiers experts et les perceptions initiales du problème.....	37
<i>Un enjeu plutôt scientifique en France</i>	37
<i>Des situations contrastées chez les homosexuels</i>	39
<i>Des voies séparées en Italie</i>	41
<i>Une dynamique conjointe en Allemagne</i>	43
<i>Un enjeu de santé publique au Royaume-Uni</i>	44
La mise sur l'agenda et les controverses.....	46
<i>L'Allemagne : un conflit circonscrit et un consensus durable</i>	46
<i>Le Royaume-Uni : les médecins hauts fonctionnaires</i>	49

<i>L'Italie : une loi inappliquée</i>	51
<i>La France : demi-mesures, politisation, grandes réformes</i>	54
 CHAPITRE III	
LES CAMPAGNES PUBLIQUES ET LA VIE PRIVÉE	61
L'épidémiologie et le politique	63
Le compromis politique et le style des campagnes .	66
Des trajectoires historiques opposées	76
L'État et les associations homosexuelles	78
Les autorités morales et éducatives face au Sida	83
 CHAPITRE IV	
ACCEPTER L'ILLÉGAL : RÉDUIRE LES RISQUES	
CHEZ LES TOXICOMANES	93
Toxicomanie et santé en Europe	94
L'esprit des lois	99
Le Royaume-Uni: harm reduction, risk reduction	106
L'Allemagne: les Länder et la bataille de la méthadone	111
L'Italie: la collaboration publique-privée.....	119
La France: un paradigme professionnel hors réalité	127
 CHAPITRE V	
LE CHOC DU SANG CONTAMINÉ	141
Le risque transfusionnel	145
Le Royaume-Uni: la sécurité du sang d'abord	152
L'Italie: de la gestion locale à la réforme nationale	157
L'Allemagne: intérêt public, industrie privée	161
La France: le scandale du sang contaminé	169

CHAPITRE VI**INDEMNISER LES VICTIMES :**

LA RESPONSABILITÉ PUBLIQUE	185
La judiciarisation française	186
Le choix législatif italien	194
Le compromis négocié allemand	196
La décision politique britannique	199

CHAPITRE VII**TRAJECTOIRES NATIONALES**

ET CONVERGENCE EUROPÉENNE	205
Les facteurs institutionnels et politiques	207
Les processus d'apprentissage	215
Les facteurs culturels	221
La convergence vers un modèle européen	227
<i>La prise en charge médicale assurée</i>	228
<i>Sur le front du dépistage</i>	232
<i>Les éléments constitutifs d'une politique de la santé publique</i>	234

CONCLUSION	245
-------------------------	-----

Liste des sigles	249
-------------------------------	-----

BIBLIOGRAPHIE	253
----------------------------	-----

Liste des tableaux	263
---------------------------------	-----

Liste des tableaux

Tableau 1	Le VIH/Sida en Europe	18
Tableau 2	Le VIH/Sida dans le monde	19
Tableau 3	Profils nationaux: les voies de transmission	58
Tableau 4	Extension de l'épidémie	59
Tableau 5	Incidence annuelle de la maladie	60
Tableau 6	Enseignement religieux et éducation sexuelle à l'École	90
Tableau 7	Le Sida chez les toxicomanes	97
Tableau 8	Les décès dus à la drogue	98
Tableau 9	Prévention et infection chez les toxicomanes	99
Tableau 10	Réduction des risques et politiques répressives	106
Tableau 11	La loi et la réduction de risques	137
Tableau 12	Les facteurs du changement	138
Tableau 13	Le Sida et le système transfusionnel ...	149
Tableau 14	Dons de sang VIH-séropositifs	151
Tableau 15	La prévention du risque transfusionnel	182
Tableau 16	Le système des acteurs	183
Tableau 17	Les conséquences juridiques et politiques	204
Tableau 18	Les facteurs institutionnels et politiques au niveau sectoriel	209
Tableau 19	Les facteurs institutionnels et politiques au niveau global	211
Tableau 20	Prévalences nationales comparées	223

CHAPITRE I
LA LUTTE CONTRE LE SIDA :
MODÈLES THÉORIQUES
ET DÉFIS CONCRETS

La décennie 80 reste gravée dans la mémoire collective comme les années du Sida. Dans les journaux et médias s'affrontaient les opinions sur l'origine du mal: *gay cancer*⁴, punition divine d'une société permissive ou agent pathogène viral; sur son extension: quelques cas isolés, un stock stable de porteurs du virus, sains ou malades, ou l'extinction prévisible de l'Humanité; et sur les remèdes allant de «sidatoriums» et d'autres formules de quarantaine, sur des îles désertes pour mettre à l'écart les porteurs du VIH, jusqu'au port du préservatif pour tous, en passant par des appels à une morale traditionnelle, au mariage chrétien ou à la chasteté musulmane. Les débats passionnés se sont ensuite normalisés, les mesures banalisées et les campagnes d'information finalement raréfiées, au point que des voix s'élèvent aujourd'hui pour demander un investissement renouvelé dans la lutte contre le Sida.

4. «Cancer des homosexuels», terme utilisé au début de l'épidémie en raison de la fréquence du sarcome de Kaposi chez les premiers malades du Sida (une grave maladie de la peau, assez rare, sorte de prolifération tumorale multiple).

LES MODÈLES D'INTERPRÉTATION

Le contraste entre une période «exceptionnelle», marquée par une forte politisation et l'adoption de mesures inhabituelles, et une période de normalisation, dépolitisée, structure un grand nombre d'études. Cette opposition est généralement décrite comme le passage d'une perception politique du risque vers sa conception en termes de santé publique. Une troisième période de repolitisation, autour de la composante homosexuelle, a été repérée dans le cas britannique, tandis que les Pays-Bas n'ont connu ni une politisation particulière, ni une rupture avec le style pragmatique et consensuel qui caractérise la conduite des politiques publiques dans ce pays. En Allemagne, la politisation était trop éphémère, à visée manifestement électoraliste, pour entrer dans la construction d'un modèle théorique. L'opposition entre l'exceptionnel et une normalisation s'avère donc insatisfaisante. La comparaison internationale la plus approfondie, par D.L. Kirp et R. Bayer, a construit deux modèles opposés des politiques de lutte contre le Sida, fondés l'un sur des mesures coercitives, l'autre sur une stratégie éducative et participative, pour conclure finalement à une combinaison d'éléments des deux, avec une nette prédominance du modèle éducatif et participatif.

Deux autres grands courants existent dans les études. Le premier privilégie les comparaisons historiques, cherchant à confronter le Sida aux «nouvelles» pathologies du passé, apparues aussi soudainement et massivement, afin de comparer l'origine, l'extension sociale ou géographique et l'identification scientifique. Le cas du Sida enrichit ainsi l'archéologie des épidémies et de la santé publique. Néanmoins, l'ouvrage le plus marquant de l'histoire comparative, d'E. Fee et D.M. Fox, identifie le Sida comme une pathologie «chronique», comparable non pas

aux épidémies d'autrefois mais aux maladies d'aujourd'hui. Considérer le Sida sous l'angle de la chronicité a le mérite de rapprocher le cas des évolutions actuelles dans les politiques de la santé, où les dimensions *non* médicales prennent de l'importance. Le deuxième courant focalise sur les rapports de pouvoir entre les responsables politiques, les spécialistes médicaux et les activistes homosexuels, ces derniers assurant le leadership du militantisme anti-Sida. Inaugurées par D.M. Fox, P. Day et R. Klein, ces études concluent à la professionnalisation et à l'institutionnalisation des politiques de lutte contre le Sida, conçues et traitées dans les réseaux de la politique de la santé où dominant, pour le Sida comme pour les autres sujets, les spécialistes médicaux et les fonctionnaires de l'administration de la santé.

Les deux questions sous-jacentes à l'ensemble des études restent donc ouvertes. L'une concerne la part d'innovation contre la *path dependency*⁵ dans les politiques de lutte contre le Sida, l'autre la convergence de ces politiques au-delà de leurs différences nationales. En fait, les difficultés, progrès et délais liés au cas du Sida se superposent à ceux liés aux décisions politiques et réponses institutionnelles dans chaque pays et chaque secteur concerné par le risque. D'où la grande complexité, qu'il faut réduire afin de pouvoir construire un cadre comparatif.

Nous utiliserons ici la méthode webérienne du type idéal. Elle consiste à retracer l'évolution des politiques de lutte contre le Sida, pour construire leur généalogie générale, en retenant les séquences essentielles dans leur réalité concrète, mais sans tenir compte de toutes les variations et

5. Le concept de *path dependency* (traduction littérale: la dépendance du chemin) signifie l'empreinte du passé dans les politiques publiques, à travers l'influence des choix antérieurs sur les nouvelles options.

particularités observées. Le type idéal constitue un étalon de mesure qui permet d'apprécier et d'expliquer les écarts dans la gestion de l'épidémie, dans tel pays ou domaine particulier.

LA CHRONOLOGIE IDÉALE TYPIQUE

Selon cette démarche, quatre séquences peuvent être distinguées dans la gestion de l'épidémie en Europe :

- Une première *période de reconnaissance* marquée par l'incertitude qui, en Europe, dure trois à quatre ans, du diagnostic des premiers cas de la nouvelle maladie, en juin 1981, à l'isolation de l'agent pathogène et la fabrication des premiers tests, disponibles en nombre encore limité à la fin de 1984. L'identification du virus cause une guerre diplomatique et scientifique entre la France et les États-Unis, conflit qui se poursuivra pendant plus de dix ans, sur la paternité et les bénéfices de la découverte. Les seuls experts connaissant la pathologie étrange sont les cliniciens qui soignent les premiers patients, les militants homosexuels qui défendent les intérêts de leurs nombreux malades et des professionnels de la santé publique, souvent épidémiologistes qui cherchent à connaître et à maîtriser la diffusion du mal qui présente tous les signes d'une épidémie. Ce groupe restreint domine l'étape initiale où il s'agit de réduire l'incertitude. La phase se caractérise par deux attitudes opposées: l'activisme du côté des experts et l'hésitation ou l'attentisme du côté des responsables politiques.

- Une seconde *période de polémique*, très courte, concernant l'usage du test de dépistage. Sur le plan des réponses techniques, cette phase est limitée à quelques mois seulement, en 1985, mais les controverses politiques

et publiques occupent un temps plus long. Le test biologique permet de révéler l'infection avant que la maladie ne se déclare. Les premiers dépistages organisés révèlent un nombre croissant de personnes «séropositives» qui, sans être malades, peuvent transmettre le virus. Les controverses concernent les modalités de dépistage chez les donneurs de sang et l'opportunité des dépistages systématiques dans les groupes les plus exposés au risque (homosexuels, toxicomanes intraveineux, prostituées) et dans certaines parties de la population générale (femmes enceintes, couples voulant se marier, jeunes appelés, voyageurs internationaux, immigrés, candidats à une intervention chirurgicale). Cette deuxième étape voit le réseau d'acteurs s'élargir. Experts, responsables politiques et administratifs confrontent leurs avis pour définir le rôle du dépistage dans le suivi de l'épidémie et le traitement des personnes infectées, en vue de solutions immédiates et de stratégies à long terme. Les médias se saisissent de l'épidémie et des sentiments de peur se répandent dans l'opinion publique.

- Une troisième *période d'information et d'éducation* qui constitue la partie la plus visible des politiques de lutte contre le Sida. Le temps fort occupe en moyenne quatre ans, dans la deuxième moitié des années 80 et au début des années 90. Les stratégies publiques mises en œuvre visent à promouvoir, dans l'ensemble de la population, les attitudes et comportements jugés adaptés par les experts et les responsables politiques, face aux risques sanitaires et sociaux que représente l'épidémie. À ce stade, les débats concernent le financement des mesures et le contenu précis des messages à diffuser. Les conflits opposent les tenants des campagnes ciblées s'adressant directement à certaines populations et situations précises de risque, et les tenants de campagnes généralistes au contenu identique pour tous. Il en ressort des tensions dans certains pays, autour du contrôle des instances responsables des

campagnes, entre les administrations de la santé et les associations privées engagées dans la lutte contre le Sida. Les sciences sociales sont mobilisées dans une fonction d'expertise, notamment en matière de comportements sexuels et de communication sociale.

- Une quatrième *phase de consolidation* au cours de laquelle les institutions prennent la relève définitivement. Les nouvelles politiques de santé publique sont désormais envisagées dans la logique d'un développement durable. Des efforts sont faits visant à intégrer des dimensions préventives et curatives. La consolidation opère de trois façons: d'une part inscrire les objectifs de santé publique dans d'autres politiques dont certaines sont réorientées à cette occasion, telle la prise en charge des toxicomanes, des prisonniers et des personnes engagées dans la prostitution; d'autre part le renouveau des dispositifs statistiques pour mieux tenir compte des voies de transmission et surtout, y inclure la population séropositive, afin d'obtenir une image complète et prospective de l'épidémie en vue de politiques les plus adaptées possibles; enfin, l'accès généralisé aux nouvelles multithérapies et le suivi régulier des patients bénéficiaires. Le processus de consolidation est pragmatique et permanent. Il s'étale sur toute la décennie 90 et continue aujourd'hui.

À LA PÉRIPHÉRIE DE L'ÉTAT-PROVIDENCE

Le mal a été combattu efficacement dans les pays qui ont en commun une longue tradition de protection sociale obligatoire et un système effectif de couverture du risque-maladie, comme l'Europe, le Canada et l'Australie. Dans la plupart des pays de l'Union européenne, l'accès généralisé aux nouvelles thérapies a permis de diviser par

deux, voire quatre, les taux de mortalité depuis 1996. Le nombre annuel des nouvelles contaminations s'est stabilisé, voire même légèrement réduit.

Les nouveaux cas de Sida déclarés reflètent à la fois l'efficacité des politiques de prévention antérieures et la couverture effective par les nouveaux médicaments. En 1999, le nombre de déclarations nouvelles pour un million d'habitants était inférieur à 8 dans les pays scandinaves et en Allemagne; il se situait entre 9 et 14 aux Pays-Bas, en Belgique, en Grande-Bretagne, en Grèce et au Danemark. Il s'élevait à 26 en France, 33 en Suisse et 37 en Italie, voire à 72 en Espagne et 101 au Portugal⁶. Comme en témoignent les tableaux 1, 4 et 5, ce sont les pays de l'Europe du Nord qui ont le mieux réussi à maîtriser l'épidémie. Celle-ci continue à progresser dans les pays de l'Europe du Sud qui ont développé leur système de protection de la santé plus tardivement. Pendant la décennie 80, des dysfonctionnements de tous ordres persistaient dans les dispositifs de leurs États-providence, analysés comme «immatures» par M. Ferrera. En France, la défaillance dans la mise en œuvre de la responsabilité publique pour la santé publique a été sanctionnée par la juridiction pénale, dans le procès du «sang contaminé». Au-delà de ses particularités nationales, le célèbre cas français rend visible un problème général, partagé par tous les pays européens, dû à un décalage structurel dans la protection de la santé.

Durant la période de croissance économique, «les Trente Glorieuses», l'État-providence s'est développé pour permettre une extension sans précédent des soins médicaux, grâce à la couverture collective des dépenses. En revanche, aucune réforme majeure n'est venue renforcer et moderniser le dispositif de la santé publique, restée à

6. Centre collaborateur ONUSIDA/OMS sur le Sida, Rapport du 1^{er} semestre 2000, n° 63.

l'écart. La part des dépenses de santé allouée à la prévention est résiduelle, moins de 2,5 % en France dans la décennie 80. Les modalités d'intervention se sont progressivement alignées sur celles de la médecine curative. L'action collective sur les risques et l'éducation pour la santé ont été délaissées au profit d'une médicalisation de la demande individuelle. Cette tendance générale a été observée également dans le *National Health Service* (NHS) en Grande-Bretagne, pourtant considéré comme un cas où l'approche collective des problèmes de la santé a été mieux préservée que dans la plupart des pays européens.

Face à la prégnance du modèle de la médecine curative, l'attention publique s'était détournée des risques infectieux. L'arsenal thérapeutique efficace, la prise en charge par l'assurance maladie, l'augmentation générale des revenus et l'amélioration des conditions de vie ont ôté aux maladies infectieuses la crainte qu'elles inspiraient jusque dans les années 60. Les maladies sexuellement transmissibles (MST) ont ainsi été les grandes oubliées de la libération sexuelle. De même, le développement prodigieux de l'usage thérapeutique des éléments du corps humain (sang, tissus, organes, cellules de reproduction) ne s'est pas toujours accompagné de toute la prudence que les risques véhiculés par les matériaux biologiques auraient dû inspirer. Les débats critiques dans ce domaine ont uniquement donné lieu à des controverses d'ordre philosophique et éthique. La diffusion du virus de l'hépatite C témoigne aujourd'hui des manquements du passé. Les cas d'infection sont estimés à plus de 600000 en France, avec une prévalence de 90 % chez les hémophiles, de 10 % chez les personnes ayant reçu une transfusion sanguine ou des gammaglobulines, et de 70 à 80 % chez les usagers de drogues par voie intraveineuse.

Avec les ressources croissantes de la médecine curative, la protection de la santé a été perçue essentiellement comme une question de libre accès aux soins et aux

progrès médicaux. Si bien que les malades ont pu être pris en charge lorsque le Sida est apparu en Europe, mais seuls les soins médicaux ont pu prendre appui sur une organisation institutionnelle et financière adéquate. Pour la prévention en revanche, les supports ont dû être inventés, à *la périphérie* de l'État-providence.

LES GRANDS DÉFIS

L'arrivée inattendue d'une épidémie a confronté les responsables politiques à l'urgence, mais il n'existait aucun groupe d'experts pouvant définir le problème et les solutions avec la légitimité requise et incontestée, d'où les hésitations initiales. Le défi s'est posé d'abord en amont des systèmes d'intervention et de prise en charge, dans la construction des connaissances scientifiques. L'objectif précis était de mettre au point un traitement curatif et un vaccin. La recherche d'une réponse médicale à l'épidémie se présentait d'emblée comme la solution évidente. Elle était en phase avec le modèle médical dominant, mais le chemin s'est avéré parsemé de difficultés.

Dans les principales disciplines concernées, notamment l'immunologie, la recherche fondamentale a été réorientée vers des questions pertinentes pour connaître le VIH. Des domaines scientifiques auparavant délaissés et marginalisés, telles la rétrovirologie et l'infectiologie, ont ainsi été renforcés. Deux secteurs particulièrement sous-développés ont été structurés et développés: la recherche en santé publique a été orientée vers les comportements sexuels, d'où les grandes enquêtes nationales et européennes; les sciences sociales de la santé ont été mobilisées pour étudier la vie quotidienne avec la maladie (le *coping*). La mise en application rapide des résultats de recherches constituait un défi majeur, tant

pour les soins que pour la prévention, entraînant des réorganisations dans l'administration des recherches. Le fort investissement scientifique et la valorisation sociale des résultats exigeaient un effort exceptionnel de coordination. C'est pourquoi la recherche publique française fut réunie, en 1988, sous l'autorité unique de l'Agence nationale de recherches sur le Sida (ANRS). La recherche clinique et la multiplication des essais thérapeutiques ont contribué à modifier les rapports entre les organismes de la recherche publique, les médecins des hôpitaux et l'industrie pharmaceutique privée afin de permettre un meilleur pilotage des recherches et leur application rapide en terme de traitements.

Pour les systèmes de santé, l'épidémie du Sida présentait un problème «mal structuré⁷», ne correspondant pas aux modes d'intervention, cadres cognitifs et découpages institutionnels forgés antérieurement et appelant, de ce fait, des réajustements. Les enjeux, très nombreux et complexes avec des ramifications multiples, s'articulaient en fait autour de quatre grands défis structurels.

Le premier défi pour les systèmes de santé, comme pour la société dans son ensemble, résidait précisément dans l'absence de traitement médical efficace. Après les décennies marquées par la victoire des antibiotiques, une maladie mortelle se répandait sans remède technique pour l'arrêter. Les limites de la médecine ont dû être compensées par des mesures d'ordre social et éducatif. Il fallait développer une politique publique dans le domaine de comportements sexuels, réduire les risques d'infection chez les consommateurs de drogues illégales, construire des systèmes statistiques pour surveiller l'épidémie et planifier les services curatifs, préventifs et sociaux. Toutes

7. Concept développé par H.A. Simon en 1973. «The structure of ill-structured problems», *Artificial Intelligence*, 4, p. 181-201.

ces mesures suscitaient de vives controverses, en particulier la question de savoir si la déclaration de la maladie devait être obligatoire ou volontaire, si elle devait s'appliquer uniquement au diagnostic du Sida ou également aux résultats positifs des tests de dépistage et si les garanties de confidentialité étaient suffisantes pour protéger les individus contre tout abus éventuel. Ces controverses publiques autour du Sida ont révélé le faible degré de consensus sur les mesures de santé dès lors que celles-ci se fondent sur des stratégies *non* médicales. La capacité de chaque pays à conduire une politique efficace de lutte contre l'épidémie était conditionnée par sa capacité à élaborer un consensus politique autour des modalités de prévention.

Le second défi a mis à l'épreuve la gouvernance dans le secteur de la santé. La stratégie de lutte contre l'épidémie avait d'autant plus de chances d'être efficace qu'elle se déployait simultanément et d'une manière cohérente dans l'ensemble des domaines concernés par le risque d'infection. Ces domaines étaient nombreux et inégalement développés, allant de la prévention des MST dans la population en général, chez les homosexuels, les jeunes et les personnes engagées dans la prostitution, à la prévention des risques sanitaires chez les toxicomanes en passant par la protection contre les risques d'infection dans les hôpitaux, la transfusion sanguine et, plus largement, les contextes médicaux et les métiers de sauvetage. Étaient également concernés le suivi des femmes enceintes et des détenus, en prison et à leur sortie, l'éducation sexuelle à l'école et, moment tout à fait stratégique, le *counselling*⁸

8. Le terme *counselling* est entré dans le vocabulaire national de tous les pays européens. Il désigne la pratique, permanente et systématique, de conseil auprès des individus avant et après le test de dépistage, au début de la maladie et tout au long de son évolution. Le *counselling* vise à renforcer la personne touchée par le VIH/Sida, pour qu'elle puisse faire face à l'épreuve, et l'amener à se comporter de façon à ne pas mettre en danger la santé d'autrui par un comportement à risque.

des personnes porteuses du virus. La conception et la mise en œuvre d'une politique aussi transversale dépendaient étroitement de la capacité de coordination entre les acteurs gouvernementaux, administratifs et professionnels, au-delà des frontières sectorielles et des compétences juridiques et professionnelles. Elles dépendaient aussi de l'existence d'un groupe porteur d'un référentiel de santé publique capable de l'imposer à ses interlocuteurs. Les obstacles à surmonter dans chaque pays étaient d'autant plus nombreux et complexes que le dispositif de la politique de santé était fragmenté.

Le troisième défi concernait le management de la santé publique. Les modalités d'intervention existantes étaient fondées sur les législations visant les maladies infectieuses et sexuellement transmissibles. Les dispositifs traditionnels comprenaient la déclaration obligatoire des cas, l'obligation de se soumettre à des traitements, la recherche des personnes infectées, leur information et, éventuellement, des mesures d'isolement. Ces méthodes contraignantes étaient jugées inadaptées aux dimensions « exceptionnelles » du Sida. Selon les experts, elles pouvaient conduire à la stigmatisation sociale des personnes les plus touchées, notamment les homosexuels. La transmission sexuelle du mal exigeait, au contraire, la collaboration active et confiante des personnes les plus à risque. La « coalition particulariste⁹ », composée des premiers experts et militants du Sida, a imposé une politique libérale excluant cette affection du champ d'application des réglementations existantes. Les politiques de prévention et de prise en charge ont donc été fondées sur une double stratégie: d'une part le dépistage

9. Notre traduction de «l'exceptional AIDS coalition», concept forgé par R. Bayer. Notre choix du terme «particulariste» exprime, outre l'idée d'exceptionnel, celle de spécifiquement lié au cas du Sida.

toujours volontaire et le strict respect de la confidentialité pour protéger les individus, d'autre part des campagnes publiques visant à promouvoir une modification des comportements dans toute la population et une attitude de solidarité avec les victimes du Sida.

La mise en œuvre de l'approche éducative et participative supposait plusieurs conditions. Elle dépendait d'un accès facile aux groupes exposés au risque et d'un degré suffisant d'organisation leur permettant effectivement de collaborer avec les institutions et acteurs de la politique publique et de promouvoir les nouveaux modes de comportement dans leurs rangs. Elle supposait aussi une différenciation fine des messages officiels, ciblée en fonction des groupes destinataires et décrivant avec précision les situations à risque et les méthodes de prévention. Les pays ont réussi leur lutte contre le Sida dans la mesure où ils avaient réuni ces conditions.

Le quatrième défi résultait du double profil social de l'épidémie. Initialement, le Sida était perçu comme une maladie intéressante, touchant une élite internationale. La visibilité sociale de certains patients, parmi lesquels de célèbres artistes, a permis aux victimes de la maladie de rendre public leur problème. D'où les thèmes qui ont occupé le devant de la scène dans les médias et les débats publics, focalisés sur le respect de l'individu, de sa vie privée et de son droit à une existence professionnelle et sociale normale. L'image stimulante s'est muée ensuite en un problème tristement traditionnel de santé publique, lié à la pauvreté et à la marginalisation sociale. Au fur et à mesure que l'épidémie se développait chez les toxicomanes, minorités ethniques, migrants et populations économiquement exclues, responsables et professionnels se trouvaient confrontées au problème de mettre en œuvre les principes de lutte contre le Sida dans des environnements sociaux moins favorables. Moins habitués au

respect de leurs droits individuels que les homosexuels des classes moyennes et moins à même de promouvoir une éducation des comportements dans leurs milieux d'appartenance, les nouveaux bénéficiaires n'avaient pas une capacité comparable pour collaborer à la politique publique.

La distance sociale obligeait les responsables et les professionnels à développer de nouvelles méthodes et à mettre en place de nouveaux services, fondés sur l'intervention de proximité, la stricte surveillance des traitements médicamenteux et la mise à disposition gratuite des soins médicaux, des préservatifs et des seringues propres. Les modalités d'intervention s'éloignaient du modèle médical individuel et se rapprochaient d'autant du travail social qu'il fallait médicaliser à cette occasion. Les grandes villes ont ainsi renoué avec leur mission traditionnelle développant des services de santé auprès de leurs populations pauvres. Les systèmes de santé relativement intégrés ont facilité ces stratégies globales, conduites à l'échelle locale. À l'inverse, les difficultés ont été grandes dans les pays à forte centralisation et dans les contextes où les cloisonnements institutionnels séparaient le social et le médical.

Si le Sida a défié directement l'organisation des services sociaux et de santé, la prise en charge des nouveaux problèmes impliquait également le système politique et la société civile dont dépendent le consensus politique et l'acceptabilité sociale des mesures. Le chapitre suivant montre comment le consensus sur les modalités de la lutte contre le Sida a été forgé dans les quatre pays comparés.