

Emmanuelle Fillion

# À l'épreuve du sang contaminé

Pour une sociologie des affaires médicales



En temps & lieux

éditions  
**EHESS**

L'affaire du sang contaminé fut indéniablement en France le scandale médical entre tous. Pour comprendre comment ce drame est devenu une crise politique majeure, E. Fillion revient sur l'expérience de ses acteurs : les malades et leurs proches, leur association et leurs médecins. Ni plaidoyer, ni accusation, sa démarche produit une sociologie de l'affaire très complète, qui éclaire les transformations du monde médical.

■ *Une sociologie très complète de l'affaire du sang contaminé*

■ *La parole donnée aux acteurs : médecins, malades, association*

■ *Une enquête qui éclaire les transformations du monde médical*

## **Restituer l'expérience**

Révolte des victimes, indignation publique, médecins et politiques sur le banc des accusés... jamais avant le sang contaminé, la santé n'avait été en France une telle affaire d'État. Pourtant l'épidémie transfusionnelle par le virus du sida est restée pendant des années confinée à un tout petit univers médical, l'hémophilie, composé de quelques centaines de malades et de leurs médecins. Ce livre revient sur l'expérience de ses acteurs les plus directs : les malades hémophiles et leurs proches, leur association et leurs médecins. Il propose d'entendre la parole de ces individus, de restituer leur expérience (du traumatisme), de saisir quelles ont été leurs ressources pour faire face à la crise et tenter de produire un monde médical qui ne soit plus trompeur.

## Une boîte noire

« Lorsque je suis entrée en contact avec le monde de l'hémophilie, en 1995, il m'a surprise et désemparée. Je me suis heurtée à une grande difficulté pour penser l'affaire et la rapporter à l'expérience des malades et des médecins. Le monde social de l'hémophilie témoigne conjointement du refoulement, de l'oubli et d'une crise de conscience aiguë. Il fallait s'emparer de cette boîte noire.

Se situer dans la durée et au plus près des acteurs ouvrait des prises sur des répétitions étonnantes, notamment l'espèce de tétanie, l'impuissance récurrente dont avait fait preuve le monde de l'hémophilie face au sida, puis face à l'affaire. Cette démarche supposait d'enquêter sur l'organisation sociale de l'hémophilie, avec l'idée de produire une sociologie de l'affaire qui soit aussi une sociologie du monde médical. »

E. Fillion

## Entre histoire individuelle et histoire collective

La démarche d'E. Fillion permet de cerner les transformations non seulement du milieu de l'hémophilie, mais aussi le rôle des affaires et des scandales dans les transformations du monde médical, à l'articulation entre histoire individuelle et histoire collective. Car ce sont bien ces articulations complexes entre privé et public, local et global qui sont au cœur de l'ouvrage. Défiance à l'égard du professionnel, judiciarisation du personnel de santé, mobilisation et expertise des malades : autant de transformations qui relèvent d'une crise violente de légitimité, et qui peuvent dépasser le cadre médical.

### L'auteur

Sociologue spécialiste de la santé, **Emmanuelle Fillion** est chercheuse au Cermes, Centre de recherche médecine, science, santé et société (Inserm, CNRS, EHESS). Elle a obtenu un prix à l'EHESS en 2006 pour la thèse dont est issu cet ouvrage. Ses travaux explorent les rapports entre justice et médecine.

### Descriptif

Parution : mars 2009

Coll. « En temps & lieux », 4

16 x 24 cm | 328 pages

ISBN 978-2-7132-2171-2

20 €

