

Geneviève Paicheler

Centre de recherche médecine sciences et société (Cermes), CNRS

LES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA ET LA COMMUNICATION PUBLIQUE : UNE INFLUENCE MINORITAIRE

La question abordée ici se situe dans le champ plus large de l'étude de l'impact de groupes de pression sur la mise en place d'une politique publique. Elle est à la croisée de trois problématiques sociologiques: mise sur agenda, mouvements sociaux et cadrage. Toutes trois soulignent l'existence d'une compétition des problèmes publics face à la rareté de leur prise en charge. C'est pourquoi leurs dimensions morales (Dodier, 2003), émotionnelles et rhétoriques sont importantes. Elles sont associées à des systèmes explicatifs dans l'élaboration de «cadres d'interprétation», à la fois supports de la construction sociale de la réalité et déterminants pour l'action collective. Les problèmes publics sont de plus pris en compte du fait de la mobilisation de groupes sociaux élaborant des cadres d'interprétation et faisant pression pour les imposer, souvent dans le cadre de controverses. Or, dans le processus exposé ici, il n'y a pas eu de controverses, mais d'emblée un alignement sur le cadrage des groupes de pression les plus présents à un moment donné, avec des effets délétères sur leur visibilité et leur devenir.

Action politique et construction des risques sanitaires

Sera considérée ici une forme particulière de politique publique: la mise en place de la prévention d'une maladie politiquement très sensible, le Sida (Calvez, 2004) en nous centrant sur les campagnes

dirigées vers le grand public. Pour le personnel politique, la communication publique est un facteur primordial de visibilité et elle doit être considérée, non sur le plan de son efficacité pratique – car les effets des campagnes de prévention, très gourmandes en moyens financiers, sont difficiles, si ce n'est impossibles, à mettre en évidence – mais d'un point de vue performatif, là où l'énoncé rejoint le faire. Lorsque la puissance publique énonce sa position sur un problème de santé, cela rend visible autant son implication que les solutions qu'elle envisage de mettre en œuvre.

Multiplication des acteurs

L'élaboration des politiques publiques est un processus complexe où les acteurs se multiplient, où leurs interactions s'intensifient. Le personnel politique a besoin, pour prendre ses décisions, de s'appuyer sur des expertises. Celles-ci sont dispensées par des scientifiques légitimement reconnus dont le savoir ne donne pourtant pas d'emblée les clés d'une action pertinente. De ce fait, ils ne sont pas les seuls à détenir un savoir légitime et mobilisable. Les contraintes des situations encadrent aussi la mise en place des politiques, de même que le vécu intime d'un problème de santé. Méconnus des scientifiques, ils sont familiers à une autre catégorie d'acteurs : les membres de collectifs représentant différentes catégories de personnes concernées, citoyens, usagers, malades. Ces collectifs occupent une position intermédiaire entre expertise et pression. Désireux d'intervenir au plan politique, ils se servent du relais de médias pour lesquels ils disposent d'un accès privilégié.

Voici donc désignés trois des acteurs principaux intervenant dans la mise en place d'une politique publique. Parmi les acteurs retenus ici, les associations de lutte contre le Sida occuperont une position centrale. Leur importance a été mise en évidence dans un travail précédent où elle n'était cependant pas évaluée dans toute son ampleur (Paicheler, 2002). Supposant que ce sont les associations qui ont exercé l'influence la plus notable sur les experts scientifiques et sur le personnel politique, nous ferons retour sur une problématique classique en psychologie sociale, l'influence minoritaire, en considérant la façon dont elle fonctionne dans des situations concrètes, hors du milieu contrôlé des laboratoires.

Émergence des risques

Il est possible d'appliquer aux risques sanitaires les analyses effectuées à propos de l'émergence de problèmes sociaux, compte tenu du fait que l'attention publique est une ressource rare. De ce fait, les arènes où sont débattus ces problèmes leur confèrent une visibilité du fait même de leur capacité à les faire émerger et à les soutenir (Hilgartner et Bosk, 1988). C'est là qu'ils sont « discutés, sélectionnés, définis, cadrés, dramatisés, conditionnés et présentés au public » (*ibid.* p. 58). C'est bien l'activation qu'ils y reçoivent qui va engendrer l'intérêt et le traitement politiques.

Si nous considérons les risques sanitaires qui sont pris en compte par les pouvoirs publics, nous pouvons faire plusieurs constatations. D'une part, tous les risques possibles ne sont pas considérés.

Laissés de côté, certains risques fort connus ne donnent pas lieu à des décisions politiques. Le corollaire de ce constat est que l'ampleur de la prise en compte d'un risque ne dépend pas de son importance épidémiologique. Et des maladies qui touchent très peu de personnes, comme la variante humaine de l'encéphalite spongiforme bovine, ont donné lieu à une intense activité politique, accompagnée d'une très forte médiatisation. D'autres risques, au contraire, dont on connaît parfaitement les effets délétères, et qui touchent la population sur une grande échelle, semblent négligés. Les risques sont ainsi moralisés et politisés à travers des processus de sélection et de construction sociale (Douglas, 1982).

Cette inégalité des risques devant leur traitement politique étant notée, il convient de s'interroger sur les processus par lesquels ils sont inscrits sur l'agenda politique. La littérature nord-américaine a souligné l'action décisive des médias comme source de pression sur le personnel politique. De fait, les liens entre mise sur agenda, opinion publique et médias sont complexes. Les médias constituent-ils véritablement la force politique qui fait « monter » un problème sur l'agenda ou accompagnent-ils un mouvement qui émerge de façon plus complexe dans la société ? Les médias ne se font-ils pas l'écho de mouvements qui se servent justement d'eux pour faire entendre leurs revendications ? Dans le domaine du Sida, notamment, il a bien été mis en évidence comment les associations de lutte contre cette maladie se sont appuyées sur les médias, avec lesquels elles avaient une proximité sociale (Paicheler, 2002), voire comment elles les ont véritablement instrumentalisés (Barbot, 2002), leur livrant « clés en mains » des sujets suffisamment scandaleux pour stimuler les ventes ou l'audience.

Donner sens et agir: les retombées

La maîtrise cognitive d'un problème public détermine les modes d'actions qui peuvent s'exercer sur lui (Schön et Rein, 1994). Elle s'opère à travers un « cadrage » qui consiste à le mettre en mots et à élaborer à son propos un schéma narratif, portant aussi bien sur ses causes que sur les moyens de le traiter. C'est donc bien un processus de production de signification qui est à l'œuvre (Céfaï et Trom, 2001). Souvent, il existe plusieurs formes de cadrage du même problème, émanant de groupes sociaux divers, ce qui donne lieu à des controverses. Face aux problèmes et aux crises sanitaires récents, la démarche scientifique, l'expertise introduisent de l'incertitude et de l'indétermination et sont loin de faciliter la prise de décision politique. De ce fait, la science devient plus politique: elle est mise en question par les personnes concernées (Epstein, 1996). Les collectifs de malades veulent faire entendre leur voix et clamer leur méfiance à l'égard des experts patentés. Les « forums hybrides » où interagissent différents acteurs – professionnels, profanes, politiques – se multiplient et ceux-ci mobilisent leur énergie pour imposer leur point de vue (Callon, Lascoumes, Barthe, 2002). Ces instances ouvertes exercent une action de plus en plus décisive sur l'action politique.

Les cadres de références qui prévalent sur un problème public vont permettre d'expliquer le réel, de maîtriser l'action, et, en ralliant des partisans, d'acquérir des soutiens, des alliés. Ils n'ont donc pas seulement une fonction cognitive, symbolique, ou émotionnelle. Ils sont aussi déterminants pour l'action (Benford et Snow, 2000). Aussi, parvenir à imposer un cadre de référence constitue une forme

d'influence indéniable. C'est à dessein que nous désignons ce processus par influence et non par pouvoir. Car c'est bien là la ligne de démarcation dans la démonstration que nous voulons faire ici. En effet, les membres des associations ont eu, dans le meilleur des cas, un rôle consultatif. Mais ils n'ont jamais participé explicitement à des décisions qui revenaient aux acteurs de la sphère politique. Si influence des associations il y a eu, quelles en sont les conséquences pour les acteurs qui la portent? Dans quelle mesure, dans quelles conditions, ont-ils pu à la fois être influents et se voir dépossédés de pouvoir, exclus de toute participation formelle aux décisions, et même mis à l'écart? Considérons que ces acteurs font partie de «minorités actives» (Moscovici, 1979; Paicheler, 1985), comme les associations de lutte contre le Sida qui ont défendu des positions qui étaient loin d'être partagées tant par le personnel politique que par l'opinion publique – deux «majorités», l'une parce qu'elle a un pouvoir décisionnel et prescriptif, et l'autre parce qu'elle dispose de la force numérique. Les associations ont les caractéristiques des minorités actives telles qu'elles sont décrites dans la littérature: elles sont déterminées, inflexibles et se tiennent à leur cadre interprétatif et rhétorique, alors même qu'elles ne disposent d'aucune maîtrise sur les décisions politiques. Bien décidées à ne pas dévier de leurs positions, elles attendent que les autres adoptent leur point de vue. Pourtant, leur influence va s'exercer à leur détriment. Ainsi, nous pourrions mettre en évidence, sur des exemples réels et des processus concrets, les conséquences de l'exercice d'une influence réussie pour le groupe minoritaire qui en est la source. Dans la mesure où les travaux sur l'influence minoritaire se sont surtout situés sur un plan cognitif, voire sans réelle interaction, cette question des retombées de l'influence sur ses acteurs n'a pas pu être posée, ne serait-ce que parce que les procédures d'investigation ne permettaient pas d'y répondre. Dans la littérature sociologique sur les cadres d'interprétation, elle n'est pas non plus posée comme telle. Ou alors, prévaut l'hypothèse explicite que les acteurs organisés qui imposent leur cadre se voient *ipso facto* conférer du pouvoir, ce qui n'est pas toujours le cas.

Influence des associations et stratégies de communication

Les cadres de référence utilisés dans le cadre de la communication publique portent la marque des associations de lutte contre le Sida. Bien plus, ils ont évolué en fonction de l'association la plus active et la plus présente à un moment donné, Aides et Act Up-Paris. Le cadre défini par les associations de lutte contre le Sida a prévalu et orienté les positions aussi bien des experts que du personnel politique. Cette attraction n'est pas observée seulement en France, elle s'est manifestée dans tous les pays occidentaux. Ainsi, cette maladie n'a pas été traitée selon les dispositifs habituels pour d'autres maladies contagieuses et/ou à transmission sexuelle: surveillance, traçage des partenaires, etc. (Robins et Backstrom, 1991). «La nouvelle stratégie (de prévention) se devait d'échapper à tous les pièges de la coercition et des menaces sur l'intimité afin d'éviter que l'épidémie ne devienne souterraine. Ainsi, dans sa première décennie, une alliance entre les dirigeants *gay*, les défenseurs de l'intimité, les médecins et les

responsables de santé publique commença à donner forme à une politique de traitement du Sida reflétant une perspective exceptionnaliste – une perspective dont l’objectif était de favoriser l’inclusion des personnes vivant avec le VIH ou infectées par lui. » (Kirp et Bayer, 1992, p. 365). Il s’agit bien là des positions défendues en France par la grande association pionnière de lutte contre le Sida, Aides, créée en 1984, qui influença la première stratégie de communication de masse mise en place en 1989 fondée sur le principe de non-discrimination. Stratégie à deux volets donnant lieu à des campagnes différentes destinées d’une part à pallier la stigmatisation des groupes exposés ou atteints en créant un climat de proximité émotionnelle avec des malades objets de bienveillance et de compassion, et, d’autre part, à promouvoir l’utilisation des préservatifs en se gardant bien de faire le lien avec le Sida, les considérant comme « éléments habituels » des rapports sexuels. Ainsi, promouvoir le préservatif pour tous comme objet de grande consommation devait éviter de poser la question d’une éventuelle séropositivité du partenaire, et permettait de traiter la prévention dans les mêmes termes pour tous – sans séparer les personnes atteintes des autres – et de faire porter la responsabilité sur la personne qui ne se soumettait pas à l’injonction préventive. De 1989 à 1993, les campagnes mises en place – à raison de deux à trois par an – ont été basées sur ces orientations stratégiques dont le principe fondamental était l’universalisme mis en avant par Aides (Barbot, 2002 ; Adam, 1997).

À partir de 1989, une association nouvelle voit le jour, Act Up. Nouvelle par son cadre d’interprétation, notamment parce qu’elle préconise de mettre en avant et de retourner le stigmate des personnes atteintes en revendiquant des particularités minoritaires et dévalorisantes comme l’homosexualité, la maladie ; et en faisant pression sur les pouvoirs publics pour qu’ils prennent en compte la spécificité des personnes concernées. Les qualités de malade, de *gay*, de toxicomane sont revendiquées, mises en avant. Act Up s’appuie sur une stratégie d’opposition affirmée aux pouvoirs publics, mis en accusation et taxés de prudence pudibonde et criminelle. Elle prône l’utilisation d’un langage cru et direct sur les questions de sexe et de drogues. En 1993, lors de l’élaboration d’une nouvelle stratégie, l’influence d’Act Up est notable. Il s’agit de spécifier les différentes situations à risque, en abordant clairement les différentes formes de multipartenariat, hétéro, bi ou homosexuel et les pratiques sexuelles. Il est désormais énoncé que le préservatif a pour fonction de protéger du Sida lorsqu’on ne connaît pas son statut sérologique, ni celui de son partenaire. Les pouvoirs publics sont exhortés à faire une communication claire, directe, audacieuse sur la sexualité, ce qui est mis en œuvre dans la très audacieuse campagne de l’été 1995 qui connaît un fort retentissement médiatique (Paicheler, 2002).

Conclusion : de l’influence au déclin

Pourtant, cette campagne marque à la fois l’apogée et le début d’un recul notable de l’influence des associations. Bien que ce phénomène tienne à plusieurs raisons conjointes (baisse des moyens financiers du fait d’un mauvais rendement du Sidaction, banalisation du Sida, lassitude des militants, émergence

de traitements plus efficaces mais démobilisateurs, retombée de la culpabilité politique engendrée par le scandale du sang contaminé...), les associations ont perdu leur visibilité, donc leur potentiel d'impact, du fait de l'adoption de leur manière de considérer et de traiter le problème tant par le personnel politique que par les experts scientifiques. Les acteurs associatifs se sont trouvés dépossédés de leur spécificité. Leurs conceptions étaient adoptées mais ils se retrouvaient mis à l'écart. Tout le monde s'est accordé sur l'importance du problème et sur la manière de le prendre en considération, mais le résultat de ces engagements ne correspondait plus aux buts des collectifs qui avaient fait émerger ce problème sur la place publique. «Le dilemme pour le groupe qui a porté un problème à l'origine est que, alors que son expansion est d'importance cruciale pour réussir, elle peut mener à une perte complète du contrôle sur lui lorsque des groupes plus puissants s'impliquent dans le conflit et que les participants d'origine perdent de leur importance.» (Cobb, Ross et Ross, 1976, p. 128).

Les associations ont bien agi comme une minorité active et consistante et elles ont alors exercé une influence. Mais elle s'est opérée à leur détriment. C'est par la surenchère et le durcissement des positions qu'elles ont essayé de sortir de ce dilemme, pour garder identité et visibilité, ce qui les a desservies plus encore. Aussi, ce n'est pas parce qu'un cadre de référence prévaut et constitue un point de ralliement que ceux qui le portent en tirent des bénéfices, comme l'affirme la littérature sur le cadrage qui s'intéresse plus aux controverses autour de la construction du risque qu'à celles traitant de la définition de l'action.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ADAM, P., «Expérience intime et action collective. Sexualité, maladie et lutte contre le sida», thèse pour le doctorat de sociologie, EHESS, 1997.

BARBOT, J., *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002.

BENFORD, R., SNOW, D., «Framing processes and social movements: an overview and assessment», *Annual Review of Sociology*, 26, 2000, p. 611-639.

CALLON, M., LASCOURMES, P., BARTHE, Y., *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie technique*, Seuil, Paris, coll. «La couleur des idées», 2001.

CALVEZ, M., *La Prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*, Rennes, PUR, 2004.

CEFAÏ, D., TROM, D. (dir.), «Les formes de l'action collective. Mobilisation dans les arènes publiques», *Raisons Pratiques*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2001.

COBB, R. W., ROSS, J.-K., ROSS, M. H., «Agenda building as a comparative political process», *American Political Science Review*, 1976, 70, p. 126-138.

DODIER, N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2003.

DOUGLAS, M., *Risk and culture: an essay on the selection of technical and environmental dangers*, University of California Press, Berkeley, 1982.

EPSTEIN, S., *Impure Science: AIDS, activism and the politics of knowledge*, Berkeley, University of California Press, 1996.

HILGARTNER, S., BOSK, C. L., «The Rise and Fall of Social Problems: A Public Arenas Model», *American Journal of Sociology*, 94, 1, 1988, p. 53-78.

MOSCOVICI, S., *Psychologie des minorités actives*, Paris, PUF, 1979.

KIRP, D. L., BAYER, R., «The Second Decade of AIDS: The End of Exceptionalism?», in KIRP, D. L., BAYER, R. (dir.), *AIDS in the Industrialized Democracies: Passions, Politics and Policies*, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press, 1992, p. 365-375.

PAICHELER, G., *Psychologie des influences sociales: contraindre, convaincre, persuader*, Paris, Delachaux et Niestlé, 1985.

PAICHELER, G., *Prévention du sida et agenda politique: les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*, Paris, CNRS Éditions, 2002.

ROBBINS, L. S., BACKSTROM, C. H., «The New Politics of AIDS», in LITTMAN, T. J., ROBBINS, L. S. (dir.), *Health Politics and Policy*, Albany, NY, Delman Publishers Inc. (2^e édition), 1991, p. 370-386.

SCHÖN, D., REIN, M., *Frame reflection. Toward the resolution of intractable controversies*, Basic Books, Harper Collins Pub, 1994.