

LES VICTIMES CONFRONTÉES À L'INCERTITUDE SCIENTIFIQUE ET À SA TRADUCTION JURIDIQUE : LE CAS DU VACCIN CONTRE L'HÉPATITE B

Héloïse Pillayre

Editions juridiques associées | « [Droit et société](#) »

2014/1 n° 86 | pages 33 à 53

ISSN 0769-3362

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-droit-et-societe-2014-1-page-33.htm>

Pour citer cet article :

Héloïse Pillayre, « Les victimes confrontées à l'incertitude scientifique et à sa traduction juridique : le cas du vaccin contre l'hépatite B », *Droit et société* 2014/1 (n° 86), p. 33-53.

Distribution électronique Cairn.info pour Editions juridiques associées.

© Editions juridiques associées. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Les victimes confrontées à l'incertitude scientifique et à sa traduction juridique : le cas du vaccin contre l'hépatite B

Héloïse Pillayre

Laboratoire interdisciplinaire d'études sur les réflexivités (LIER), EHESS, 10 rue Monsieur Le Prince, F-75006 Paris.

<heloise.pillayre@ehess.fr>

■ Résumé

Nous cherchons ici à comparer la science et le droit comme régimes distincts de manifestation de la vérité du point de vue des victimes d'une affaire médicale française. Nous étudions pour cela la controverse du vaccin contre l'hépatite B, soupçonné de provoquer diverses maladies auto-immunes, à partir d'une enquête par entretiens auprès de quinze victimes présumées du vaccin. Nous cherchons d'abord à définir la nature des savoirs profanes construits par les victimes. Nous étudions ensuite le rôle qu'elles attribuent aux arènes judiciaires pour trancher sur l'existence de causalités. Nous montrons enfin que, bien qu'elles aient des attentes fortes envers le droit, les victimes restent dans un rapport d'extériorité avec lui qui tranche avec la manière dont certaines s'investissent dans les sciences. Ces observations ouvrent sur une réflexion sur la manière dont s'articulent différemment sens commun et expertise dans les sciences et dans le droit.

Controverse médicale – Rapports avec le droit – Rapports avec les sciences – Savoir expert – Savoir d'expérience – Victimes.

■ Summary

Victims Dealing With Scientific Uncertainty and its Legal Translation: The Case of the Hepatitis B Vaccine

This article seeks to compare the conditions affecting the perception of truth in science and law from the point of view of the victims of a French medical controversy. For this purpose, I analyze the hepatitis B vaccine that is suspected of inducing various auto immune diseases. Based on interviews with 15 alleged victims of the vaccine, I explicate the nature of the victims' lay knowledge. Then the article analyzes the importance that the victims give to the judicial arena when making decisions regarding causal links in a context of uncertainty. Finally, it demonstrates that although victims have developed very strong expectations of the law, they remain in a largely mediated position. This contrasts with scientific investigations in which many of the alleged victims are actively involved. These observations lead to a reflection upon the way in which common sense and expertise are articulated in science and law.

Community knowledge – Expertise – Medical controversy – Perception of law – Perception of sciences – Victims.

La controverse à propos du vaccin contre l'hépatite B (VHB), soupçonné de provoquer la sclérose en plaques et diverses autres maladies auto-immunes, qui a éclaté à la fin des années 1990, n'est toujours pas refermée. Les difficultés des sciences, en particulier de l'épidémiologie, à conclure à l'existence comme à l'absence d'un lien de causalité entre le vaccin et ces maladies, semblent empêcher toute clôture de l'affaire, qui se poursuit encore aujourd'hui devant les tribunaux, plus sporadiquement dans les médias et dans les publications scientifiques. Les personnes concernées continuent à être qualifiées dans les médias de « victimes présumées », malades mais pas forcément des suites de la vaccination. La transition d'un statut de « victime présumée », à la labellisation en tant que « victime attestée », passe ici par une série d'épreuves qui se jouent aussi bien dans l'arène juridique que scientifique, dans lesquelles la reconnaissance d'un lien de causalité entre VHB et maladies auto-immunes joue un rôle central¹. Cette affaire permet ainsi de poser la question de la manière dont les personnes ayant contracté une maladie auto-immune après s'être faites vacciner, confrontées à une controverse de santé publique, perçoivent l'incertitude scientifique qui l'entoure et la manière dont celle-ci est traduite en droit. Ce faisant, elle offre une occasion à la fois de comparer les perceptions et les usages des sciences et du droit chez les personnes « ordinaires », non expertes dans l'une ou l'autre des deux disciplines, ainsi que de comprendre leurs conceptions de l'articulation entre vérité scientifique et vérité judiciaire. Bruno Latour a cherché à comparer à partir d'une description ethnographique ce qu'il nomme les deux « formes de véridiction », que sont la science et le droit², en montrant à quel point sont habituellement confondues les qualifications des activités de jugement des juristes et des scientifiques et en cherchant à différencier les traits caractéristiques des deux formes de raisonnement. Il montre ainsi comment « chacune dit vrai mais avec une toute autre définition de la véridiction », affirmant qu'il appartient aux sciences de « dire le vrai » (ce qui implique une « reprise incessante des discussions », une remise en cause permanente des faits) et au droit de « trancher » (les juges ayant la « capacité d'avoir le dernier mot », la clôture d'un jugement signifiant l'arrêt des discussions). Toujours du point de vue du fonctionnement des instances, Sheila Jasanoff s'est intéressée à l'utilisation des savoirs scientifiques dans l'arène juridique, en se penchant plus particulièrement sur le rôle que peut jouer le droit dans les implications morales et politiques des sciences³. Nous nous proposons pour notre part de poser la question des rapports entre régimes de véridiction scientifique et juridique d'un autre point de vue, en partant des perceptions

1. Sandrine LEFRANC et Lilian MATHIEU, *Mobilisations de victimes*, Rennes : PUR, coll. « Res Publica », 2009, montrent que la manière dont les individus sont reconnus comme victimes est « le fruit d'un processus de production statutaire auquel contribuent et participent diverses catégories d'acteurs, et qui peut s'interrompre lorsque les éléments qui appuient l'attente de reconnaissance s'avèrent insuffisamment probants ». Dans le cas qui nous occupe, nous nous trouvons dans une situation intermédiaire dans laquelle ces éléments ne sont ni suffisamment tangibles pour donner lieu à reconnaissance, ni trop peu étayés pour que la controverse s'éteigne.

2. Bruno LATOUR, « Objet des sciences, objectivité du droit », in ID., *La fabrique du droit. Une ethnographie du Conseil d'État*, Paris : La Découverte, 2002, plus particulièrement p. 257.

3. Sheila JASANOFF, *Science at the Bar: Law, Science, and Technology in America*, Cambridge : Harvard University Press, 1997.

des personnes « ordinaires » qui y sont confrontées, afin de comprendre plus précisément quels « traits caractéristiques » elles leur attribuent spontanément, et les manières de s'engager que ces représentations impliquent par ailleurs. Si des travaux se sont d'ores et déjà interrogés séparément sur les rapports entretenus par ces personnes au droit d'une part, à la science d'autre part, nous nous proposons en ce qui nous concerne de penser ensemble, à partir de l'affaire du VHB, qui se joue aussi bien dans les arènes scientifique que juridique, les perceptions de la construction de la vérité scientifique, de la vérité juridique, et de leur articulation.

Un certain nombre d'études ont posé depuis quelques années la question du rapport entretenu par des personnes « ordinaires » avec les sciences. Certaines ont analysé la participation des profanes à des controverses scientifiques, notamment autour des formes d'engagement des associations dans le savoir scientifique et médical : différentes dynamiques ont ainsi été relevées, concernant notamment les regroupements autour des maladies rares⁴, des pathologies stigmatisées, particulièrement autour du Sida⁵, ou des victimes d'accidents médicaux⁶. Ces travaux mettent notamment en évidence une redéfinition des frontières entre acteurs experts et profanes. D'autres études ont tenté de repérer et de définir en quoi consiste un savoir profane, par opposition au savoir expert. Phil Brown⁷ et à sa suite Jason Corburn⁸ ont forgé les notions d'« épidémiologie populaire » et de « savoir d'expérience », qui témoignent de la revendication d'autres types de savoirs alternatifs au savoir scientifique. Ces différents types de constructions de savoirs font référence à des enquêtes populaires, des investigations conduites par des non-spécialistes, qui soupçonnent souvent des intérêts industriels et économiques d'influencer le savoir scientifique quant à l'étiologie de certaines maladies. Des travaux se sont également interrogés sur l'articulation entre ces deux types de savoir scientifique et profane : Yannick Barthe montre par exemple, à propos des vétérans des essais nucléaires, de quelle manière l'incertitude scientifique tend à renforcer l'utilisation d'autres modes de persuasion par les associations, et notamment l'utilisation de la mise en série des témoignages individuels⁹. Nicolas Dodier a montré, enfin, comment l'évolution des formes d'engagement des associations face à l'univers médical participe d'une transformation plus globale des conditions dans lesquelles cet uni-

4. Voir par exemple sur la myopathie Michel CALLON et Vololona RABEHARISOA, « L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies », *Sciences sociales et santé*, 16 (3), 1998, p. 41-65, ou encore Caroline HUYARD, « How Did Uncommon Disorders Become "Rare Diseases"? History of a Boundary Object », *Sociology of Health and Illness*, 31 (4), 2009, p. 463-477.

5. Janine BARBOT, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris : Balland, 2002.

6. Janine BARBOT et Emmanuelle FILLION, « La dynamique des victimes. Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes », *Sociologie et sociétés*, 39 (1), 2007, p. 217-247.

7. Voir Phil BROWN, « Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing », *Journal of Health and Social Behaviour*, 3, p. 267-281, 1992 ; ID., « Popular Epidemiology Revisited », *Current Sociology*, 45 (3), 1997.

8. Jason CORBURN, *Street Science: Community Knowledge and Environmental Health Justice*, Cambridge : MIT Press, 2005.

9. Yannick BARTHE, « Quand l'incertitude vient du passé : du principe de précaution au principe de présomption. Note sur une recherche en cours », *Nature Sciences Société*, 16 (1), 2008.

vers est organisé, au travers notamment de la montée de l'*evidence-based medicine*. Tout en partant de préoccupations proches de celles développées dans l'ensemble de ces travaux, nous nous intéressons moins que ceux-ci à l'action des associations, et plus à l'étude des perspectives individuelles.

L'épidémiologie fait l'objet d'interrogations spécifiques. Elle pose en effet la question des rapports entre causalité individuelle et causalité générale, la reconnaissance d'une loi statistique générale n'entraînant pas nécessairement celle d'une causalité au niveau individuel. Paul Jobin a par exemple entrepris une analyse des perceptions de l'épidémiologie dans des affaires de catastrophes industrielles à Taïwan¹⁰. Il montre comment le passage de l'épidémiologie à sa traduction dans des décisions judiciaires révèle des conceptions différentes de la vérité scientifique, parlant même de « compromission de l'épidémiologie au prisme du droit », les différents acteurs se positionnant différemment selon leur degré d'acceptation du compromis, entre les deux extrêmes que sont l'adhésion à une vérité absolue et l'inclinaison silencieuse pour l'une des parties. Laura Centemeri a posé plus spécifiquement la question des conséquences de la conduite des travaux épidémiologiques sur l'absence de mobilisation de victimes dans le cas de Seveso¹¹, montrant comment une recherche scientifique « de laboratoire », déconnectée d'intérêts en termes de santé publique, avait perturbé la naissance de tels mouvements¹².

En ce qui concerne les rapports des profanes avec le droit, le courant de recherche *Law and Society*, né aux États-Unis dans les années 1960, a tenté d'approfondir l'étude des relations entre le droit et la société, en prônant la recherche de fondements empiriques du droit. À l'intérieur de ce courant, les *Legal Consciousness Studies* se sont penchées sur les rapports qu'entretiennent des personnes « ordinaires » avec le droit, en cherchant à comprendre comment celui-ci imprègne leur vie quotidienne et de quelle manière elles y sont parfois confrontées de manière directe. À partir d'une perspective théorique critique, ces travaux mettent en œuvre des enquêtes empiriques afin d'analyser la manière dont se reproduit dans les consciences l'idéologie du droit et les processus de domination qu'elle implique. S'inscrivant dans la lignée de ces travaux, les recherches de Susan Silbey et Patricia Ewick¹³ s'organisent autour du concept de « conscience du droit » (« processus par lesquels les individus donnent un sens stabilisé à leur monde ») et met-

10. Paul JOBIN, « Les cobayes portent plainte. Usages de l'épidémiologie dans deux affaires de maladie industrielle à Taïwan », *Politix*, 91, 2010.

11. La catastrophe de Seveso est un accident industriel qui s'est produit en 1976 ; un nuage contenant de la dioxine s'échappe d'un réacteur de l'usine chimique Icmesa en Lombardie.

12. Laura CENTEMERI, « Seveso, une catastrophe sans victimes ? », in Annie THÉBAUD-MONY, Véronique DAUBAS-LETOURNEUX, Nathalie FRIGUL et Paul JOBIN (dir.), *Santé au travail, Approches critiques*, Paris : La Découverte, 2012.

13. Voir notamment Patricia EWICK et Susan SILBEY, *The Common Place of Law. Stories From Everyday Life*, Chicago : University of Chicago Press, 1998, p. 15-16, trad. Jérôme Pélisse : « Cet ouvrage vise à décrire et à comprendre la variété de cette présence quotidienne du droit dans nos vies de tous les jours. À partir d'histoires [*stories*] et d'entretiens avec des gens ordinaires, nous voulons décrire comment des Américains interprètent et rendent signifiant le droit. » Voir Liora ISRAËL et Jérôme PÉLISSE, « Quelques éléments sur les conditions d'une "importation" (*Note liminaire à la traduction du texte de S. Silbey et P. Ewick*) », *Terrains et travaux*, 6, 2004.

tent en avant l'importance de l'expérience ordinaire du droit vécue par les acteurs. Ils insistent, en s'appuyant sur de nombreuses études empiriques, sur la manière dont les acteurs construisent la légitimité du droit, en s'en saisissant activement ou en y faisant simplement référence dans leurs actions quotidiennes¹⁴. Depuis, des travaux ont élargi et nuancé cette typologie en posant entre autres la question des dynamiques¹⁵ et des positions sociales des acteurs¹⁶.

Nous nous proposons donc de travailler dans la lignée de ces différents travaux. Cependant, plus que d'analyser l'articulation du savoir expert et du savoir profane dans la science et dans le droit séparément, il s'agira dans ce travail de mettre l'accent sur la comparaison des expériences individuelles de la science et du droit chez les personnes concernées par une affaire médicale. Nous étudierons comment les personnes perçoivent l'articulation entre science et droit dans les procès, c'est à-dire quel statut est accordé au savoir scientifique par rapport aux décisions judiciaires. Nous comparerons des perceptions distinctes du savoir expert scientifique et juridique. Nous montrerons par ailleurs comment elles s'engagent de manière différente dans les sciences et le droit¹⁷.

I. Contexte

Le premier vaccin contre l'hépatite B, maladie responsable à terme de pathologies graves dont la cirrhose et le cancer du foie, a été mis au point en 1976. Au départ destiné à une vaccination ciblée sur les groupes à risques, celui-ci a peu à peu fait l'objet d'une vaccination généralisée, à la fois sous l'impulsion de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et du Conseil supérieur d'hygiène publique de France, jusqu'à l'organisation d'une campagne de communication massive pour la vaccination dans les années 1993-1994.

La campagne marque tellement les esprits que nombre de personnes qui n'étaient pas comptabilisées à l'origine dans les cibles (adolescents, nourrissons), optent pourtant pour la vaccination. Cela a pour conséquence immédiate que, fin 1997, 20 millions de Français sont vaccinés. En janvier 1995, la vaccination contre l'hépatite B est inscrite au calendrier vaccinal¹⁸. Plusieurs critiques ont été adres-

14. Pour une revue de littérature sur les *Legal Consciousness Studies*, voir Jérôme PÉLISSE, « A-t-on conscience du droit ? Autour des *Legal Consciousness Studies* », *Genèses*, 59, 2005, p. 114-130.

15. *Ibid.*

16. Laura Beth NIELSEN, « Situating Legal Consciousness: Experiences and Attitudes of Ordinary Citizens About Law and Street Harassment », *Law and Society Review*, 34 (4), 2000.

17. Cette étude s'appuie sur la réalisation de 15 entretiens détaillés auprès de personnes s'étant fait vacciner contre l'hépatite B et ayant contracté plus tard une affection auto-immune (sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique ou une myofasciite à macrophages), quelle que soit par ailleurs la temporalité de ces deux événements. Dans un cas, il s'agit d'un proche de l'une de ces personnes. Parmi celles-ci, huit faisaient partie du REVAHB (Réseau vaccin hépatite B), association destinée à rassembler les victimes du VHB. Les autres personnes ont été contactées par le biais de forums Internet (qu'elles croient ou non à l'existence d'un lien de causalité entre le VHB et leur affection). Dans notre échantillon, sept personnes avaient engagé des actions en justice, au civil ou au pénal. Elles faisaient toutes partie du REVAHB.

18. Tableau des recommandations et obligations vaccinales année par année, selon l'avis du Haut Conseil de la santé publique.

sées *a posteriori* à cette campagne de communication¹⁹, et notamment autour des exagérations auxquelles elle a donné lieu. Elles concernent en premier lieu le nombre de victimes attribuées au virus de l'hépatite B ainsi que des contre-vérités sur les modes de transmission.

En juin 1994, suite à plusieurs notifications d'atteintes démyélinisantes²⁰ après vaccination anti-hépatite B, une première enquête de pharmacovigilance est mise en place à l'Agence du médicament. En effet, plusieurs cas de scléroses en plaques et d'autres types d'affections semblent avoir été enregistrés dans la population suite à une vaccination contre l'hépatite B. En mars 2001, on compte 862 notifications d'atteintes neurologiques susceptibles d'être attribuées à la vaccination. Parmi ces atteintes, la plus fréquente, la sclérose en plaques (SEP), est une maladie inflammatoire démyélinisante du système nerveux central, évoluant de manière imprévisible, pouvant conduire en certains cas à la paralysie ou à la mort. Ses causes sont mal connues, les scientifiques mettant notamment en avant la prévalence de facteurs génétiques et environnementaux. Dans la mesure où l'on ne dispose pas de données épidémiologiques fiables sur la sclérose en plaques, il est impossible d'observer ou non une augmentation de la survenue de cette affection dans la population. Le vaccin est également soupçonné de provoquer d'autres maladies démyélinisantes, parmi lesquelles la sclérose latérale amyotrophique, qui se caractérise par l'installation d'une paralysie progressive provoquant la mort du patient en deux ou trois ans, et la myofasciite à macrophages, qui provoque principalement des douleurs musculaires et une importante fatigue.

Face à ces questions, les scientifiques, et plus particulièrement les épidémiologistes, sont indécis et apportent des réponses divergentes. Dix études ont été réalisées sur cette question. Sur ces dix études, deux évoquent la possibilité d'un lien de causalité entre le VHB et certaines maladies démyélinisantes²¹. Néanmoins, ces deux études sont vivement critiquées par l'OMS sur le plan méthodologique. Mais si les autres études ne concluent pas à la nocivité du vaccin, elles ne prouvent pas non plus son innocuité, en l'absence de statistiques significatives.

En 1997, une association de victimes se met en place, le Réseau vaccin hépatite B (REVAHB). En 1998, date des premiers conflits judiciaires au civil, le tribunal de Nanterre décide de condamner le laboratoire SmithKline Beecham, fabricant du vaccin contre l'hépatite B « Engerix B », en affirmant que la vaccination a été « l'élément déclenchant » de la sclérose en plaques. Cette décision est par la suite confirmée en 2001 par la cour d'appel de Versailles, qui dans sa décision fait explicitement état d'un lien de causalité entre le vaccin contre l'hépatite B et la sclérose en plaques. Ce jugement est néanmoins infirmé lors du pourvoi en cassation en septembre, alors même que la Cour de cassation reconnaît en mai 2004 que l'apparition de la SEP

19. « Mission d'expertise sur la politique de vaccination contre l'hépatite B en France », dit « Rapport Dartigues », 2002.

20. La démyélinisation est la décomposition de la gaine de myéline qui entoure et isole les nerfs.

21. Yann MIKAELOFF, Guillaume CARIDADE, Mélanie ROSSIER *et al.*, « Hepatitis B Vaccination and the Risk of Childhood-Onset Multiple Sclerosis », *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161 (12), 2007, p. 1176-1182.

suite à une vaccination obligatoire peut être reconnue comme un accident du travail. On assiste alors à partir de ce moment à des jugements distincts de la part de la Cour de cassation et du Conseil d'État. La première, qui juge les cas de particuliers s'étant fait vacciner de leur plein gré, refuse, sur la base de critères scientifiques, de reconnaître un lien de causalité, tandis que le second admet l'existence d'accidents du travail induits par la vaccination obligatoire des professionnels de santé. En effet, les deux juridictions s'appuient sur des conceptions différentes de la responsabilité : alors que, pour le Conseil d'État, un « faisceau d'indices concordants » suffit à déclarer l'existence d'un accident du travail, la Cour de cassation refuse de condamner les laboratoires en l'absence de preuves scientifiques établies. Pourtant, le 22 mai 2008, il y a un revirement de la Cour de cassation²², dans le sens du Conseil d'État, celle-ci reconnaissant l'existence de « présomptions graves, précises et concordantes »²³ prouvant un lien de causalité entre la vaccination et la survenue de maladies neurologiques, alors même que l'état de la recherche scientifique sur le sujet n'a que peu progressé. La Cour de cassation juge alors sur la base de critères différents de ceux qu'elle mettait en œuvre jusqu'alors, en abandonnant le recours à la preuve scientifique qu'elle utilisait depuis un arrêt de 2003. Néanmoins, cette décision ne fait pas jurisprudence : la Cour de cassation revient sur la décision d'indemniser les victimes dès novembre 2010, considérant dès lors que : « Les éléments versés aux débats ne constituent pas des présomptions graves, précises et concordantes susceptibles d'apporter la preuve du lien de causalité entre le vaccin et l'apparition de la maladie²⁴. »

Certaines victimes présumées ont porté plainte au pénal. La procédure est pour le moment toujours en cours d'instruction, l'enquête étant menée par la juge Marie-Odile Bertella-Geffroy, spécialisée dans les dossiers de santé publique.

II. S'engager dans l'arène scientifique

L'incertitude scientifique constitue ainsi l'arrière-plan de tout débat portant sur les conséquences du vaccin contre l'hépatite B. Cette affaire constitue donc une occasion de poser la question de la manière dont des personnes « ordinaires » se confrontent aux incertitudes et aux limites du savoir scientifique. Globalement, nous avons pu distinguer à la suite de notre enquête deux types de construction, par les personnes concernées, d'une imputation causale autour des liens entre VHB et SEP. La première est le fait des personnes qui n'ont pas développé au cours de leur parcours scolaire ou professionnel une grande familiarité avec le raisonnement scientifique, en sont conscientes, mais qui sont capables de mettre en œuvre, suite aux difficultés auxquelles elles sont confrontées, ce que l'on peut nommer un « savoir d'expérience » autour de ces questions, de manière en quelque sorte parallèle au savoir scientifique. La seconde est le fait de personnes qui ont investi les sciences de manière plus approfondie au cours de leurs études et de leur carrière, et qui estiment

22. Voir Cassation, 1^{er} ch. civile, 22 mai 2008, n° 06-10967, n° 06-14952 et n° 05-20317.

23. Article 1353 du Code civil.

24. Voir Cassation, 1^{er} ch. civile, 25 novembre 2010, n° 09-71013.

posséder les ressources nécessaires afin de se confronter aux articles scientifiques produits par les épidémiologistes. Rappelons ici que les résultats des différents articles publiés sur la question ne sont pas tous concordants et que, si la majorité des articles, dont les conclusions sont relayées par les autorités publiques, refuse de reconnaître tout lien de causalité entre le VHB et la SEP ou autres maladies, deux études sur douze ont reconnu la possibilité de l'existence d'un tel lien. Bien qu'elles soient dénigrées par les instances décisionnelles, à la fois nationales et internationales (notamment l'OMS et les gouvernements des pays occidentaux), qui remettent en cause la fiabilité de leur méthodologie, ces recherches ont donné lieu à des publications. Elles sont ainsi à l'origine d'une brèche dans la communauté scientifique qui n'est pas unanime.

II.1. « Savoir d'expérience »

Certains concepts ont d'ores et déjà tenté de définir le savoir profane en matière de sciences. La notion d'« épidémiologie populaire » a été forgée par Phil Brown au début des années 1990 et est définie comme le processus par lequel des personnes profanes rassemblent des données et les organisent en vue de diagnostiquer le toxique environnemental à l'origine d'une affection²⁵. Elle recouvre deux phénomènes : la production par des profanes de connaissances sur les risques environnementaux et technologiques, et le type de mobilisation sociale qui en découle. La notion est en fait surtout définie par contraste avec l'épidémiologie classique, en tant qu'elle implique des acteurs plus variés et qu'elle met en avant l'importance de facteurs sociaux structurels dans la chaîne causale permettant d'expliquer des affections. À la suite de ce travail, Jason Corburn²⁶ forme la notion de « savoir d'expérience », plus large que celle d'« épidémiologie populaire », en la définissant de manière similaire par contraste avec le savoir expert. Ce phénomène, que ces auteurs observent au niveau d'associations, nous l'observons également au niveau des individus. Notre enquête met ainsi en lumière comment certaines personnes élaborent chacune de leur côté, puis mettent en commun, une forme de savoir d'expérience autour de l'affaire du VHB, indépendamment des productions scientifiques. Elle montre que, si toutes les personnes ne s'intéressent pas en profondeur aux productions scientifiques sur le sujet, elles ont toutes été confrontées à la question cruciale du lien de causalité scientifique entre VHB et maladies auto-immunes. C'est d'abord la conséquence de la prise de conscience progressive des incertitudes qui émaillent le savoir médical, conséquence directe de la méconnaissance qui entoure l'étiologie et souvent le traitement des maladies auto-immunes dans leur ensemble. Le parcours des personnes touchées par la sclérose en plaques à la recherche d'un diagnostic peut être long, ainsi de cette étudiante concernée :

Donc ne sachant pas vraiment, j'ai consulté un généraliste, qui m'a envoyée chez un ophtalmologue, qui m'a envoyée à l'hôpital, donc j'ai circulé dans beaucoup d'hôpitaux, jusqu'à arriver à la Pitié-Salpêtrière où, comme c'est leur spécialité, ils ont fini par

25. Voir Phil BROWN, « Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing », art. cité.

26. Jason CORBURN, *Street Science: Community Knowledge and Environmental Health Justice*, op. cit.

comprendre ce que ça pouvait être. Ensuite, j'ai eu une série d'exams, on ne m'a pas dit exactement ce que c'était au début. En avril, je ne savais pas du tout ce que j'avais, on m'a juste dit : « Effectivement, il y a un problème. » Ça a été difficile à diagnostiquer, on m'a seulement dit que c'était une inflammation du nerf optique. On ne m'a jamais annoncé un problème de sclérose en plaques, on ne m'a absolument rien dit.

Les personnes ont ainsi été confrontées à des incertitudes médicales, voire à des incohérences tout au long de leur maladie, et de son traitement quand celui-ci existe. Cela a engendré chez elles une certaine méfiance vis-à-vis de l'autorité des médecins et du savoir médical, dorénavant perçu comme faillible, ou tout du moins incomplet.

La présence d'un tiers (que celui-ci soit un proche, de simples connaissances, les médias, voire... le médecin lui-même, avant de se rétracter) constitue le deuxième facteur de soupçon d'une imputation causale. Confrontées à l'annonce du diagnostic de leur maladie et à l'apparition des premiers symptômes, les victimes n'ont guère l'opportunité, en premier lieu, de se poser la question des liens éventuels avec le vaccin qu'elles ont réalisé plus tôt. La présence d'un tiers joue alors un rôle fondamental dans la mise en relation des deux événements et dans la naissance des multiples émotions qui y sont associées, ainsi d'un père de victime membre du REVAHB :

J'insiste sur le fait que c'est vraiment à la Pitié-Salpêtrière qu'on nous a fait le rapprochement entre le vaccin et la SEP. *Jamais* je n'aurais pu imaginer qu'il pouvait y avoir une relation de cause à effet entre un vaccin et une maladie !

Une fois le soupçon né, puis renforcé, les personnes en arrivent progressivement à la certitude de l'existence d'un lien de causalité entre les deux événements. Trois facteurs ont alors joué un rôle fondamental dans la construction de la certitude d'une imputation causale : la chronologie, la prise de conscience du nombre de cas rendue possible par l'expérience de l'association et l'exclusion de toute autre cause possible. Chez toutes les personnes engagées dans des procédures judiciaires, la question de la chronologie apparaît primordiale et constitue le premier pas dans la construction de l'imputation causale : en effet, toutes les personnes engagées dans des procédures auxquelles nous avons eu affaire ont développé les premiers symptômes de la maladie moins d'un mois après les premières injections.

Un autre élément qui, pour les personnes concernées, participe du renforcement du soupçon, réside dans la prise de conscience du nombre de cas de personnes vaccinées et malades, le nombre de témoignages qui, mis bout à bout, viennent progressivement renforcer les certitudes. L'accumulation de témoignages se fait soit par l'entrée dans le REVAHB, qui conduit nécessairement à rencontrer des personnes confrontées aux mêmes difficultés, soit dans le cadre de pratiques thérapeutiques qui conduisent à rencontrer d'autres personnes atteintes de la même maladie et, dans certains cas, vaccinées. Le membre du REVAHB précédemment cité déclare ainsi :

Donc... effectivement, à partir du moment où on s'aperçoit que beaucoup de personnes sont dans la même situation et que toutes ont été vaccinées, etc. Ce sont des indices qui commencent à nous donner, à nous persuader que quelque part il y a effectivement un lien [en parlant des personnes rencontrées au REVAHB].

On voit ici comment le travail interprétatif des acteurs, à partir d'une situation donnée, résulte non seulement d'un processus individuel mais également de la mise en série des interprétations, le partage des expériences vécues constituant une phase importante de la construction de la certitude d'un lien de causalité. Nos résultats se rapprochent de ceux de l'enquête de Yannick Barthe sur les vétérans des essais nucléaires qui témoigne de manière similaire de la façon dont l'incertitude scientifique à l'origine d'une controverse entraîne l'apparition d'autres modes de renforcement de la crédibilité de l'hypothèse d'un lien de causalité, et tout particulièrement la force des témoignages²⁷. En plus de considérer l'importance du nombre de cas, leur accumulation constituant un facteur important de la crédibilité d'un lien de causalité dans les enquêtes de Phil Brown²⁸, les analyses de Y. Barthe mettent ainsi l'accent sur la force de conviction particulière du témoignage individuel.

Par ailleurs, il faut souligner le lien tissé par la personne interviewée entre l'engagement dans le REVAHB et l'accumulation de ces témoignages. En effet, les membres du REVAHB que nous avons rencontrés étaient par ailleurs les plus actifs dans les procédures judiciaires, ce qui semble être le résultat à la fois du fait que les personnes les plus convaincues se sont engagées dans le REVAHB et que cet engagement renforce encore en retour leurs convictions. Les choses sont différentes, comme nous le verrons, concernant l'intérêt pour les sciences, qui n'est pas dépendant de l'engagement associatif.

Enfin, il faut également souligner que la certitude d'un lien de causalité entre VHB et maladie auto-immune émane également de l'exclusion de toutes les autres causes possibles, et tout particulièrement du facteur génétique, le fait de contracter une maladie auto-immune étant augmenté, d'après le milieu médical, d'une probabilité génétique.

Les personnes établissent cependant elles-mêmes une rupture très forte entre cette certitude qu'elles se sont forgée et le savoir scientifique expert, légitime, avec lequel elles se sentent parfois incapables de dialoguer. Elles expriment une conception étroite de ce qu'elles considèrent comme des sciences, bien distincte du savoir d'expérience qu'elles ont échafaudé parfois sans même en avoir réellement conscience. Ainsi de ce père de victime, membre du REVAHB et contrôleur de gestion :

Parce que les stats, hein, ça c'est un métier ! C'est trapu, hein, c'est costaud. On en a fait des stats hein je m'en souviens ! Là les écarts-types et tout ça, ça me rappelle des souvenirs aussi tu vois, mais... C'est lointain hein. Ça ne s'improvise pas.

Ces personnes établissent ainsi spontanément une distinction très nette entre une science définie, balisée, et leur conviction intime. Les interactions que nous avons pu observer entre savoir professionnel et savoir profane ne s'arrêtent cependant pas là. En effet, si certains profanes construisent un savoir d'expérience qu'ils savent distinct du savoir professionnel des experts scientifiques, d'autres tentent

27. « Puisque la science se montre impuissante à trancher la question, d'autres modalités d'évaluation rétrospective complémentaires, voire concurrentes, peuvent faire leur entrée en scène », Yannick BARTHE, « Quand l'incertitude vient du passé : du principe de précaution au principe de présomption. Note sur une recherche en cours », art. cité.

28. Phil BROWN, « Popular Epidemiology Revisited », art. cité.

d'investir celui-ci, toujours dans une perspective d'administration de la preuve, et vont même parfois jusqu'à tenter de s'y confronter, ou de l'influencer.

II.2. Comprendre et s'impliquer dans la production de compétences scientifiques : une affaire de compétences

L'engagement dans les sciences consiste le plus souvent en la lecture d'articles consacrés au sujet. Dans un cas que nous avons rencontré, il est également le fruit d'un réseau social dense dans le milieu, conséquence d'une carrière scientifique antérieure qui a fourni des contacts importants dans le monde scientifique. Si les affinités avec le savoir scientifique constituent le facteur principal de cette forme d'engagement dans les sciences, nous avons remarqué que celui-ci est également la conséquence d'une forme de distance avec la maladie. Cette forme d'engagement dans les sciences est le fait soit de personnes dont la maladie n'a que peu modifié la qualité de vie, soit de personnes qui entretiennent un rapport plus éloigné avec les malades, qui n'appartiennent pas à leur famille proche, dans la mesure où les plus gravement malades et leurs proches se consacrent prioritairement à d'autres tâches.

Les personnes qui s'investissent dans le travail scientifique estiment la preuve scientifique nécessaire à l'établissement de la légitimité des victimes, à ce qu'ils nomment leur crédibilité, en lien avec l'engagement dans des procédures judiciaires. Pour ceux qui n'ont pas entrepris d'action en justice ou ne se déclarent pas certains de l'existence du lien de causalité, l'intérêt pour le problème scientifique posé par le VHB relève d'une curiosité naturelle. Une étudiante en économie, qui n'est pourtant ni membre du REVAHB, ni impliquée dans des procédures judiciaires, nous a ainsi affirmé :

La controverse scientifique, elle m'intéresse, ne serait-ce que par simple curiosité scientifique, pour savoir la vérité, et puis pour me dire : « Tiens, ça, c'est possible que ça se passe comme ça, qu'on ne puisse pas avoir la vérité scientifique. »

Cet investissement dans les sciences peut donc se réaliser à différents degrés. Il est d'abord, simplement, la mise en œuvre d'un esprit critique, l'utilisation de ressources développées pendant le parcours scolaire face aux articles publiés. Ainsi, afin de nous convaincre de leur crédibilité et du bien-fondé de leur démarche, de nombreux enquêtés nous ont apporté, le jour de l'entretien, les deux articles reconnaissant l'existence d'un lien de causalité. La même étudiante nous a ainsi affirmé comprendre le débat qui se joue dans l'utilisation des statistiques épidémiologiques :

En statistiques, on dit qu'il n'y a pas nécessairement de causalité... Donc moi aussi je fais des stats, je fais très bien la différence entre une corrélation et une causalité. Donc je comprends ce qu'ils veulent dire, mais je pense qu'inconsciemment il y a un lien, malgré tout, que j'ignore, parce que je n'ai pas envie de repasser ma vie à me dire : c'est à cause de ce vaccin que je suis malade ! [...] Il y a plein de possibilités. Un vaccin peut être aussi déclencheur. On va dire statistiquement, il y a une population importante qui présente deux symptômes, ça doit quand même un petit peu alerter, même s'ils n'ont pas trouvé la cause objective. Je pense que le fait de ne pas trouver la cause, on ne peut pas dire que c'est faux, en fait. Le fait que ça ne soit pas significatif statistiquement, je sais ce que ça veut dire, et ça ne veut pas dire qu'il n'y a pas de lien.

Malgré cet intérêt pour la controverse, cette jeune femme n'a cependant pas souhaité s'investir dans des procédures judiciaires, en insistant sur la volonté pour elle d'oublier au maximum sa maladie, une SEP dont les symptômes ne sont pas handicapants actuellement. Elle met ainsi en avant l'incertitude qui entoure l'étiologie de sa maladie pour justifier son absence d'engagement dans des procédures judiciaires.

Ça ne m'apporte rien, de me rappeler ce vaccin. Il y a des gens qui sont malades, aussi, à cause d'autres médicaments, et... Par contre, eux, ils ont peut-être des raisons d'en vouloir... à l'industrie pharmaceutique pour des raisons tout à fait valables. Moi j'avoue que ce n'est pas... ça aurait pu arriver je pense indépendamment du vaccin, le vaccin a fait que... ça s'est déclaré, voilà. Mais visiblement c'est une maladie de la jeunesse donc... je pense qu'il y a plusieurs facteurs en jeu.

Mais cet investissement peut aller encore plus loin, et certaines personnes voudraient tenter de construire un raisonnement contraire à celui mené dans les articles reconnus par les instances légitimes. Un membre du REVAHB rencontré, tout particulièrement, s'investit beaucoup plus avant dans le travail scientifique. Il va jusqu'à tenter de trouver la faille qui existe dans les articles publiés et de démontrer ainsi qu'ils cherchent sciemment à cacher la vérité. Son investissement dans les sciences est le fruit d'une carrière scientifique avancée reconnue dans un autre domaine. Bien qu'avouant n'être pas spécialiste du sujet, extérieur au corps médical, il affirme comprendre la controverse qui se joue au niveau statistique :

Donc pour moi, il n'y a aucun doute. Si vous voulez, je ne suis pas spécialiste, mais quand vous voyez des radios, des IRM, et que vous voyez la moelle épinière qui s'est rongée, dire que c'est une malformation vasculaire, c'est se foutre du monde, parce que c'est toujours pareil [...]. Au niveau de ça, de l'analyse du signal, je suis solide, très très solide. Et je considère que ces gars, ou bien sont incompetents, mais je ne crois pas, je crois vraiment qu'ils sont compétents. Sinon ils ne m'auraient pas... En astronomie, je veux dire, vous envoyez un article, vous avez eu un biais dans l'analyse, et quelqu'un est d'accord pour corriger ça avec vous, les gens tout de suite ils répondent. N'importe où, que ce soit un Américain, un... Par solidarité. Là, je n'ai jamais vu ça, je n'ai jamais eu de réponse, et pareil à l'AFSSAPS [Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé].

On se trouve ici en réalité en présence d'un cas limite, d'une personne ni tout à fait profane par le degré de ses connaissances, ni tout à fait experte, étant donné le domaine différent de celles-ci. Ceci est renforcé par le fait que cette personne n'est ni victime, ni réellement proche ou parent de victime (il s'est engagé dans le REVAHB à la suite d'une SEP qui a touché sa voisine). Il joue en fait en quelque sorte le rôle de conseiller scientifique du REVAHB, malgré le fait qu'il peine à finir son travail statistique sur la question.

III. S'engager dans l'arène juridique

Confrontées à l'impossible clôture de la controverse scientifique, certaines victimes tentent d'investir l'arène juridique afin de déplacer une polémique scientifique conduite à une impasse. Il est intéressant de voir que la perception de l'articulation entre arène scientifique et arène judiciaire chez les victimes est alors en lien étroit avec les différents rapports au savoir scientifique que nous venons d'explicitier et

conditionne des opinions diverses concernant la place attribuée à ce savoir par rapport aux décisions judiciaires.

Tout d'abord, remarquons que le point de départ de l'engagement dans les procédures scientifiques et judiciaires est similaire : au niveau de l'objectif principalement, qui est celui d'être reconnu en tant que victime, mais également au niveau de ses modalités, et tout d'abord de l'importance du rôle d'un tiers. L'intervention de celui-ci était nécessaire dans la formation d'un soupçon d'un lien de causalité, elle l'est aussi dans la naissance d'un sentiment de colère, conçu comme préalable à l'investissement dans des procédures judiciaires. Ce sont souvent les membres de la famille qui ont émis les premiers la possibilité de s'investir dans des démarches judiciaires, ainsi de ce membre du REVAHB :

Il y avait le regard de l'extérieur, et notamment de mes parents, et de mes frères et sœurs, qui eux, se sont mis en colère, enfin, ont trouvé une colère immédiate, en disant : « Mais ce n'est pas possible quoi. » Moi c'est venu après. C'est venu petit à petit.

En ce qui concerne les aspects juridiques de l'affaire, le premier élément à noter est la complexité du dossier : différences entre les jurisprudences du Conseil d'État et de la Cour de cassation, double revirement de la jurisprudence de cette dernière, qui donne lieu à des jugements discordants pour des cas pourtant très semblables. Si ces variations peuvent trouver une justification sur un plan juridique (quoique certains juristes eux-mêmes dénoncent la complexité de l'affaire, voire son obscurité²⁹), elles apparaissent aux victimes comme le comble de l'inéquitable et de l'arbitraire. C'est ainsi que l'on peut observer comment un sens commun du juste vient se heurter brutalement aux arcanes du droit positif. Il faut également noter la faiblesse de l'investissement dans l'arène judiciaire, qui contraste de manière saisissante avec la force des attentes qui sont attachées au droit.

III.1. Le droit : arène complémentaire ou alternative aux sciences ?

Notre étude permet de distinguer deux figures des conceptions des interactions entre les deux régimes, fortement en lien avec les figures d'investissement dans les sciences que nous avons identifiées. La personne spécialiste d'astrophysique dont nous parlions plus haut, pour qui l'engagement dans le travail statistique est un préalable au travail judiciaire, exprime une position très claire dans laquelle le droit est perçu comme une arène complémentaire aux sciences, qui prolonge l'arène scientifique, une fois le travail de preuve accompli dans celle-ci.

Les procédures en justice ne sont pas engagées. J'attends de finir mon travail de statistiques. Moi je suis très très prudent, je ne veux pas me lancer là-dedans sans avoir peaufiné tout. Et ... parce qu'après, ça nuit à la crédibilité.

La force du terme de crédibilité, qui semble ici se définir comme la reconnaissance sociale attribuée aux victimes, exprime bien le statut donné aux sciences. Les personnes qui s'investissent dans les sciences les perçoivent alors comme un préalable à l'engagement dans l'arène judiciaire : si la preuve scientifique du lien de

29. Voir par exemple Aude ROUYÈRE, « Variations jurisprudentielles à propos du lien de causalité entre vaccination contre l'hépatite B et SEP », *Revue française de droit administratif (RFDA)*, 2008, p. 1011.

causalité entre VHB et SEP est apportée, alors, fort de cette confirmation, un combat judiciaire pourra être entrepris afin d'obtenir réparation sur la base de cette preuve scientifique. Droit et sciences sont alors perçus comme des arènes complémentaires dans lesquelles c'est la conception scientifique de la causalité qui prévaut. De manière plus générale, pour ces personnes, la science est perçue comme l'instance de véridiction ultime : préalable à l'investissement dans l'arène judiciaire, elle constitue également le critère fondamental de la crédibilité de la cause défendue.

Pour d'autres au contraire, qui ne peuvent pas s'investir dans la controverse scientifique faute de détenir, selon eux, les ressources nécessaires, le droit apparaît comme une autre opportunité d'accéder à la vérité sur cette affaire, en contournant le problème de la causalité scientifique qui leur semble inaccessible. Pour ces victimes, l'arène judiciaire apparaît comme alternative à l'arène scientifique, utilisant des critères de causalité qui lui sont propres. Ainsi, par exemple, de ce membre du REVAHB qui n'a pas de formation scientifique malgré des études poussées et pour qui la reconnaissance de la cause judiciaire ne devrait pas être subordonnée à celle de la cause scientifique.

Ils demandent à ce que les malades fassent la preuve de ce lien de causalité. Or comment on peut nous demander à nous d'apporter une preuve scientifique ? Je veux dire : je ne suis pas médecin, je n'ai pas de souris de laboratoire, voilà. Et puis en fait, j'ai appris que c'était complètement anormal. C'est-à-dire que la justice normalement ne demande jamais à ce que le plaignant apporte une preuve scientifique, ce qui fait preuve, ce sont les causes graves, précises et concordantes. Ça, ça fait preuve, normalement c'est ça. D'ailleurs, c'est pour ça qu'il y a des gens qui ont déjà gagné, notamment, les gens qui ont été obligés de se faire vacciner. Eux, ils ont gagné, ils sont... voilà. Là, on reconnaît le lien... Le lien est reconnu par ça, des causes graves, précises et concordantes. Alors que nous, on nous demande la preuve scientifique. [...] Parce que moi, évidemment que jamais je n'apporterai la cause scientifique que c'est le vaccin qui a provoqué ça ! Sauf que j'apporte, voilà, un calendrier : chaque injection, quinze jours après je fais une poussée. Je ne vois pas ce que je peux apporter de plus clair.

On a donc ici un discours complètement différent du précédent et qui témoigne d'une conception distincte de l'articulation entre arène scientifique et judiciaire. L'incapacité supposée des victimes à fournir un travail scientifique de preuve ainsi que la citation du Code civil fondent une autre représentation de l'articulation entre arène judiciaire et arène scientifique, qui remet en cause l'autorité du savoir scientifique sur les décisions judiciaires. En outre, les paroles de cette personne laissent entendre que la volonté du tribunal que les victimes apportent une preuve scientifique fiable engendrerait une dissymétrie entre des laboratoires pharmaceutiques ayant les ressources suffisantes pour fournir cette preuve et des plaignants confrontés à leur propre impuissance. Derrière cette conception différente de l'autorité du savoir scientifique semble ainsi jouer une conscience de la dissymétrie des positions occupées entre les victimes et les laboratoires pharmaceutiques, comme en témoigne également la fréquente référence au « *lobbying* » de ces derniers dans les entretiens.

Ces deux représentations reposent sur deux conceptions distinctes de la vérité juridique et de son articulation avec la vérité scientifique. Dans un cas, celle-ci est un reflet de la vérité scientifique. Si la preuve scientifique est apportée de l'exis-

tence d'un lien de causalité, les tribunaux devraient suivre, si ce n'est pas le cas, les victimes manquent de « crédibilité ». Cette conception de la vérité juridique témoigne de la prééminence donnée à la vérité scientifique, perçue comme vérité ultime. Dans l'autre cas, la vérité juridique est perçue comme distincte de la vérité scientifique et non subordonnée à elle, et les « présomptions graves, précises et concordantes » d'un lien de causalité devraient concorder avec le savoir d'expérience que nous décrivions précédemment. Ces deux types de conceptions de l'articulation entre l'arène judiciaire et l'arène scientifique se retrouvent, en outre, à l'intérieur même du REVAHB où se font jour des conflits à propos de la stratégie à adopter concernant l'utilisation de la vérité scientifique. Alors que le spécialiste d'astrophysique affirme, comme nous l'avons vu, vouloir effectuer un travail qui puisse être reconnu par la communauté scientifique en envoyant ses travaux à l'AFSSAPS, il déclare ainsi s'opposer à un autre membre du REVAHB qui au contraire souhaite faire feu de tout bois, en particulier en se liant aux ligues anti-vaccinales, peu réputées en France pour leur rigueur scientifique :

Elle [en parlant de l'autre membre du REVAHB] passe son temps à collecter des informations sur le net... Et ça fait que de temps en temps, elle prend des trucs sur le web sans filtrer. Sur le web on trouve tout. Et ça, devant un tribunal, ça ne passera pas.

III.2. Attentes et extériorité des victimes par rapport au droit

L'enquête que nous avons menée montre combien les attentes des victimes autour du droit sont à la fois importantes et variées, témoignant de la centralité du droit dans l'acquisition d'un statut de victime : comme le soulignent Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu dans l'introduction à l'ouvrage collectif *Mobilisations de victimes*³⁰ : « Le droit reste dans nos sociétés [...] le principal, parce que socialement le plus irréfutable, instrument d'attestation du statut de victime. Le domaine judiciaire étant structuré autour de l'opposition entre victime et coupable, les professionnels du droit détiennent plus que d'autres l'autorité pour décider de la validité des plaintes et de la sanction des persécuteurs. » Défini par Pierre Bourdieu comme « exercice légitime du pouvoir de dire ce qui est et de faire exister ce qu'il énonce, dans un constat performatif universellement reconnu »³¹, le droit est, à l'instar des sciences, une instance de véridiction, mais pas uniquement : il représente aussi, pour les victimes, la possibilité d'obtenir réparation du préjudice, c'est-à-dire d'être indemnisé, mais également celle de voir les responsables sanctionnés, ou l'affaire médiatisée dans l'espace public³². Le procès est alors à la fois perçu comme une arène judiciaire, politique, et comme un espace de médiatisation de l'affaire. La multiplicité des usages du droit engendre des attentes extrêmement fortes autour des procès et conditionne également le choix de la procédure, au civil ou au pénal, comme nous l'a affirmé un membre du REVAHB particulièrement virulent dans son discours et volontaire dans son engagement judiciaire :

30. Sandrine LEFRANC et Lilian MATHIEU (dir.), *Mobilisations de victimes*, op. cit., p. 15.

31. Pierre BOURDIEU, « La force du droit », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 84, 1986.

32. Voir Emmanuel HENRY, *Un scandale improbable. Sociologie d'un problème public*, Rennes : PUR, 2007.

J'ai porté plainte au pénal. Parce que je suis allé voir [l'avocat] qui m'a dit : « Vous voulez quoi ? Vous voulez une indemnisation ou vous voulez la vérité ? » J'ai dit : « Moi je veux la vérité. » Moi l'indemnisation je m'en fous. Et elle m'a dit : « Quand on veut la vérité il n'y a que le pénal. »

Pourtant, cette force des attentes attachées au droit ne donne aucunement lieu à un investissement accru dans les combats judiciaires. On observe au contraire une très forte délégation du travail juridique aux avocats, qui sont à la fois la principale source d'information sur le déroulement de l'affaire sur un plan juridique et les principaux initiateurs de la stratégie à adopter, voire sont à l'origine de la décision même de porter plainte. La personne qui affirmait ne rien comprendre aux statistiques exprime ainsi une très forte extériorité par rapport au droit et une délégation de la prise de décisions aux avocats, jusqu'à la décision même de porter plainte :

— Enquêté : « Cette avocate, elle s'est proposée de s'occuper du dossier juridique. On n'y aurait pas pensé. Puis là, on est allé voir l'avocate en question, et elle nous a dit : "Non non, il faut monter un dossier..." Donc on a fait euh... On est passés devant le TGI de Versailles. »

— Nous : « Vous avez hésité à le faire ? »

— Enquêté : « Bah au début, on trouvait ça un peu bizarre. Puis finalement, enfin l'avocat nous a expliqué qu'on était victimes, et qu'à ce titre il était tout à fait normal de demander un peu réparation. »

Jamais, au cours de l'enquête, des personnes ne nous ont fait part de désaccords avec leurs avocats. L'enquête a ainsi révélé une grande extériorité des victimes par rapport aux procédures judiciaires. Ce constat permet ainsi de spécifier l'image d'une victime active donnée par des analyses historiographiques qui ont mis au jour un investissement croissant des victimes et des associations de victimes dans l'espace judiciaire³³. Notre enquête permet de préciser que, derrière cette figure de victime active devant les tribunaux peut se cacher une victime qui, tout en s'engageant résolument dans des procédures judiciaires, n'en délègue pas moins le travail à son avocat, et reste en définitive elle-même assez extérieure au droit.

III.3. Face au droit

Comment expliquer la coexistence à la fois de la force des attentes exprimées autour du droit et de l'extériorité des victimes par rapport à ce même droit ? Notre enquête sur les victimes du VHB dessine un tableau des rapports entretenus par les victimes avec le droit qui ressemble de près à l'une des figures élaborées par Patricia Ewick et Susan Silbey sous le nom de « face au droit ». Si P. Ewick et S. Silbey travaillent, et c'est la nouveauté de leur réflexion, sur des situations de la vie quotidienne, de routine, de manière à comprendre comment la conscience du droit structure les représentations et la vie quotidienne, nous nous intéressons, en ce qui nous concerne, à une situation exceptionnelle, à la fois par sa gravité et son caractère inattendu, qui s'impose dans la vie des désormais victimes. Cette situation met par ailleurs en confrontation des acteurs très inégaux, victimes et laboratoires pharmaceutiques. Il a été

33. Nicolas DODIER et Janine BARBOT, « Itinéraires de réparation et formation d'un espace de victimes autour d'un drame médical », in John CULTIAUX et Thomas PÉRILLEUX (dir.), *Destins politiques de la souffrance*, Paris : Érès, 2009, p. 101-119.

reproché aux *Legal Consciousness Studies* de négliger leur ambition théorique initiale en ne mettant pas assez l'accent sur les asymétries structurelles entre les acteurs et les rapports de domination entre eux³⁴. Dans le prolongement de ces réflexions, des études ont tenté de réfléchir à des manières de mieux prendre en compte la situation sociale des acteurs ainsi que les contraintes spécifiques des conflits dans lesquels ils sont engagés³⁵. En ce qui concerne notre étude, la conscience de l'inégalité des situations est très forte chez les personnes : nous avons vu qu'elle sous-tendait en partie la conception alternative de l'articulation entre les deux arènes. Elle sert également, nous allons le voir, de support à la compréhension des décisions judiciaires.

P. Ewick et S. Silbey différencient trois manières de se rapporter au droit et de construire la légalité : face au droit, avec le droit et contre le droit. La première, « face au droit », décrit une situation dans laquelle le droit est perçu comme impartial, puissant et autonome. La légalité est alors décrite comme une sphère distincte de la vie quotidienne, dont les contenus sont prédictibles, un ensemble de règles et de procédures transcendantes, rationnelles, hiérarchisées et qui font autorité. P. Ewick et S. Silbey montrent comment cette image correspond en fait au discours que la sphère juridique entretient sur elle-même. Dans les situations où les personnes sont « face au droit », elles expriment une grande loyauté envers le droit et croient en la légitimité des procédures légales. Le second modèle, « avec le droit », décrit un type différent de conscience du droit où ce dernier est perçu comme un jeu, une arène dans laquelle mettre en œuvre des ressources, des compétences, des stratégies afin de poursuivre des intérêts personnels du mieux possible. Les frontières qui le séparent de la vie quotidienne sont poreuses. Enfin, le paradigme « contre le droit » définit une situation dans laquelle les acteurs se sentent impuissants face aux décisions d'une justice à laquelle ils ne peuvent pas consentir par ailleurs, et développent alors des stratégies de contournement de la loi³⁶.

Dans l'enquête que nous avons menée, il semble que les personnes que nous avons interrogées expriment plus volontiers une conscience du droit que nous pourrions qualifier de « face au droit ». En effet, si les décisions judiciaires provoquent d'abord de vives réactions, celles-ci prennent appui sur une critique morale du droit, c'est-à-dire sur des principes moraux extérieurs au juridique, ce qui révèle les caractères éthiques qui étaient associés de prime abord au droit. L'expérience brutale d'un monde judiciaire perçu alors comme inéquitable révèle la croyance antérieure dans un droit à la fois cohérent et détaché des rapports sociaux. Par exemple, la même personne qui concevait les arènes scientifiques et judiciaires comme alternatives, en blâmant l'inéquité entre les acteurs ainsi engendrée, affirme :

Pourquoi avec les mêmes dossiers, les mêmes cas, il y en a qui ont un lien de causalité et il y en a qui n'ont pas de lien de causalité ? C'est ça qui est hallucinant ! C'est que même sans parler des gens qui ont été obligés de se faire vacciner, là c'est gagné

34. Mauricio GARCÍA VILLEGAS, « Symbolic Power Without Violence? Critical Comments on Legal Consciousness Studies », *International Journal for the Semiotics of Law*, 16 (4), 2003.

35. Laura Beth NIELSEN, « Situating Legal Consciousness: Experiences and Attitudes of Ordinary Citizens About Law and Street Harassment », art. cité.

36. Voir Patricia EWICK et Susan SILBEY, « Conformity, Contestation and Resistance: An Account of Legal Consciousness », *New England Law Review*, 26, 1992.

quasiment tout le temps... Mais même dans les gens comme moi qui n'ont pas vraiment été obligés à part une pression médiatique, il y a des gens qui ont gagné jusqu'au bout. Et ces cas-là ne font pas jurisprudence. Et pourquoi ils ne font pas jurisprudence ? On ne sait pas. Voilà, ils sont fous quoi ! [Rires] Non mais c'est vrai, c'est hallucinant quoi ! Parce que pour les mêmes dossiers, pour les mêmes cas, il y en a qui disent non, il y en a qui disent oui [...] Mais moi, je n'aurais jamais imaginé que la justice elle n'était pas indépendante à ce point-là... Que les laboratoires ils dictaient leur loi, qu'ils étaient toujours certains d'être blanchis, d'avoir l'impunité. Je croyais que la justice, elle était au-dessus de tout ça, des affaires politico-économiques. Normalement, les jugements, ça devrait être ça, ils ne devraient pas dépendre des intérêts des uns et des autres... Voilà, c'est ça, la justice, ça devrait être indépendant du pouvoir économique des laboratoires, au-dessus... Après on me demande : « Est-ce que vous croyez en la justice ? » Non !

Cette personne n'attribue pas les différences de jurisprudence entre les deux ordres de juridiction à des manières différentes de juger en établissant un lien de causalité selon les cours, mais à un dysfonctionnement interne de la justice engendrant des décisions inéquitables : les jugements sont évalués à partir de normes morales et non de critères internes au droit qui ne sont ni connus ni convoqués par les acteurs. Elle peine à expliquer les décisions judiciaires faute de points d'appuis à l'intérieur même de l'arène judiciaire. La critique des décisions judiciaires qui se sont soldées par un échec, c'est-à-dire l'immense majorité, passe ainsi par la mise en cause du caractère injuste ou immoral des procédures judiciaires elles-mêmes, cette critique étant toujours par ailleurs sous-tendue par les rapports de force inégaux entre acteurs impliqués.

Cette représentation du droit pourrait par ailleurs venir expliquer la très forte extériorité des victimes par rapport aux décisions judiciaires, qui se manifeste par la délégation de l'essentiel du travail juridique aux avocats. Dans cette configuration, ceux-ci sont chargés par les victimes d'un rôle de médiateur entre elles-mêmes et un monde du droit perçu comme extérieur à leur vie quotidienne. Dans cette logique, les avocats sont perçus, toujours par cette personne, comme des aidants envers qui elle est redevable plutôt que comme des professionnels du droit, et ce d'autant plus que les avocats, comme souvent dans de tels cas, n'ont demandé d'honoraires qu'en cas de victoire :

Et je pense que vis-à-vis des avocats en plus, bah moi je dis, ils se sont super investis sur ce dossier-là, en plus ils ne nous ont pas demandé un sou d'honoraire, je précise hein, ils ont dit : « Vous nous paierez au résultat », si on gagne. Mais je peux vous dire qu'ils ont fait un travail colossal. Je me suis dit, je ne vais pas m'arrêter en cours de route alors qu'ils ont fourni un effort considérable.

Des études ont insisté, depuis les travaux de P. Ewick et S. Silbey, sur la nécessité d'utiliser cette typologie dans une perspective plus diachronique³⁷. Si cette idée est en fait présente dès l'origine de leurs travaux, les usages de la typologisation tendent par nature à effacer les dynamiques, or il nous paraît ici important de prendre en compte les changements engendrés par la confrontation avec le monde judiciaire. En ce qui concerne l'affaire qui nous occupe, au fil de leurs parcours, les personnes se rendent progressivement compte que les procédures judiciaires ne correspondent pas à l'image qu'elles se faisaient du droit avant de s'y impliquer : l'engagement dans les

37. Jérôme PÉLISSE, « A-t-on conscience du droit ? Autour des *Legal Consciousness Studies* », art. cité.

procédures judiciaires vient remettre brutalement et radicalement en cause l'image d'une justice transcendante, impartiale, équitable. C'est en creux que ces qualités attribuées spontanément au droit apparaissent dans les discours, celles-ci dessinant l'image d'une justice idéale à laquelle vient brutalement se heurter la réalité.

On pourrait alors s'interroger sur le fait que, dans les *Legal Consciousness Studies*, les types de « conscience du droit » élaborés ne font que peu référence à un sens ordinaire de la justice des individus construisant une norme à l'aune de laquelle sont critiquées les décisions judiciaires. D'après P. Ewick et S. Silbey, alors que les personnes en situation « face au droit » assimilent la justice à un sens moral partagé par tous, ordinaire, les personnes en situation « avec le droit » opèrent au contraire une déconnexion entre les règles morales quotidiennes et celles qui régissent selon elles le droit³⁸. Dans notre enquête, la méconnaissance du droit par les acteurs a pour conséquence une incapacité à critiquer les décisions juridiques à l'aune de critères internes au droit, entraînant un repli sur une critique exclusivement morale du droit. Ainsi, alors que les acteurs établissaient d'eux-mêmes une distinction profonde entre le « savoir d'expérience » qu'ils avaient développé et le savoir scientifique, leur attribuant d'eux-mêmes des niveaux de légitimité différents, les jugements de droit devraient selon eux se trouver dans la continuité de leurs jugements ordinaires et prendre appui sur eux.

IV. Conscience du droit, conscience de la science

On voit ainsi comment se dessinent deux types de relations avec la science et le droit, bien distinctes l'une de l'autre. Du côté de la science se dessine un continuum de degrés d'implication et d'engagement dans le savoir scientifique en fonction des compétences. Au contraire, les rapports entretenus avec la sphère judiciaire sont toujours extrêmement distants, et toutes les personnes rencontrées s'en tiennent éloignées. Ces différentiels d'engagement sont à mettre en relation avec la manière dont les personnes se représentent les deux systèmes : à l'image d'un droit unifié, sacralisé (image qui se désagrège cependant progressivement au fur et à mesure du déroulement des actions judiciaires), et dont les victimes attendent beaucoup, répond la conception d'une science limitée, faillible, soumise à des intérêts extérieurs et traversée par des rapports de force. La définition que donnent les personnes de l'incompréhensible dans les deux contextes témoigne de ces différences. L'incompréhensible dans les sciences résulte d'un manque de connaissances. L'extériorité par rapport aux sciences n'est alors pas à comprendre de la même manière que l'extériorité par rapport au droit. Si les personnes ne comprennent pas les méthodes scientifiques, c'est parce que cela n'est pas leur métier, parce qu'elles ne sont pas familières de ses concepts. La connaissance scientifique fait l'objet d'un apprentissage plus ou moins poussé d'où résulte l'acquisition progressive de savoirs nécessaires à sa compréhension. Savoir qui résulte d'un apprentissage, la connaissance

38. « In other words, legality and legal forms produce for these respondents a kind of mutually realized, but authentic, bracketing of the everyday world, and with that the suspension of rules that operate in and define the everyday as elsewhere », Patricia EWICK et Susan SILBEY, *The Common Place of Law. Stories From Everyday Life*, *op. cit.*

scientifique peut également faire l'objet d'oublis, d'approximations : lointains souvenirs scolaires oubliés, déformés. L'incompréhensible dans le droit ne fait pas l'objet de la même définition par les personnes. Il ne résulte pas d'un déficit de connaissances, il est compris et défini implicitement par les victimes comme une incohérence interne au système juridique, tout particulièrement par celles qui sont les plus extérieures à l'arène judiciaire. Affirmer qu'une décision juridique est incompréhensible, ce n'est pas admettre que l'on n'en saisit pas les fondements, c'est sous-entendre qu'elle est arbitraire. Ce présupposé semble découler d'une hypothèse formulée par les acteurs selon laquelle le droit est censé pour eux être l'incarnation d'un sens de la justice commun partagé par tous.

Conclusion

L'affaire du vaccin contre l'hépatite B pose la question de l'apparition d'une maladie mal connue des médecins à la suite d'une vaccination dans un contexte de forte incitation politique, engendrant ainsi un problème de causalité ensuite traduit devant les tribunaux. Dans cette affaire, les sciences comme le droit constituent des éléments centraux de l'attestation d'un statut de victime. Notre étude montre que, de manière similaire à d'autres cas, la méconnaissance de la maladie et de son étiologie par le corps médical entraîne une propension de certaines des personnes concernées à développer un « savoir d'expérience » autour du vaccin comme cause présumée de la maladie, tandis que d'autres s'engagent activement dans la connaissance scientifique voire dans sa production. Il est intéressant de voir comment ces deux groupes de personnes expriment des perceptions distinctes de l'articulation entre vérité scientifique et vérité juridique, l'arène juridique étant soit considérée comme alternative à l'arène scientifique (la vérité juridique distincte de la vérité scientifique, construite sur d'autres critères), soit comme complémentaire à celle-ci (et la vérité juridique étant alors subordonnée à la vérité scientifique). Cependant, alors que les attentes exprimées autour du droit sont très fortes et plus variées qu'autour des sciences, les personnes restent dans un rapport d'extériorité très fort vis-à-vis du droit en déléguant l'essentiel de l'action juridique à leurs avocats, sans s'impliquer plus personnellement dans la conduite des procès. La méconnaissance personnelle des procédures juridiques tend à conditionner une critique morale du droit, témoignant du fait que le savoir d'expertise juridique est perçu de manière différente du savoir d'expertise scientifique : alors que le premier est perçu comme se situant dans la continuité du sens commun, le second est conçu comme en rupture avec celui-ci. À cet égard, les résultats de notre enquête rejoignent les considérations de Bruno Latour lorsqu'il suppose que la vision courante, profane du droit attribue à la chose jugée une valeur de vérité. Ils s'en éloignent lorsque celui-ci affirme que les personnes se représentent couramment une science « pure, objective, désintéressée, distante, froide, assurée »³⁹. Une analyse fine à l'échelle des victimes permet ainsi d'offrir un autre point de vue sur l'articulation des arènes scientifiques et judiciaires, et, à l'intérieur de chacune d'entre elles, sur les perceptions du savoir expert et profane qui les caractérisent.

39. Bruno LATOUR, *La fabrique du droit. Une ethnographie du Conseil d'État*, op. cit., p. 218.

■ L'auteur

Ancienne élève de l'École normale supérieure de Cachan, Héloïse Pillayre est actuellement en thèse au Laboratoire interdisciplinaire d'études sur les réflexivités (École des hautes études en sciences sociales). Ses travaux portent sur les victimes de drame collectif (vaccin contre l'hépatite B, amiante), leurs itinéraires de réparation et les dispositifs d'indemnisation mis en place à leur intention.