



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

46 | 2001
46

S. Epstein, *Histoire du sida. 1. Le virus est-il bien la cause du sida ? 2. La grande révolte des malades*

Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, avril 2001.

Alice Desclaux



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/1000>

DOI : 10.4000/amades.1000

ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 1 juin 2001

ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Alice Desclaux, « S. Epstein, *Histoire du sida. 1. Le virus est-il bien la cause du sida ? 2. La grande révolte des malades* », *Bulletin Amades* [En ligne], 46 | 2001, mis en ligne le 17 juillet 2009, consulté le 20 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/amades/1000> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/amades.1000>

Ce document a été généré automatiquement le 20 septembre 2020.

© Tous droits réservés

S. Epstein, *Histoire du sida. 1. Le virus est-il bien la cause du sida ? 2. La grande révolte des malades*

Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, avril 2001.

Alice Desclaux

RÉFÉRENCE

S. Epstein, *Histoire du sida. 1. Le virus est-il bien la cause du sida ? 2. La grande révolte des malades*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, avril 2001.

NOTE DE L'AUTEUR

Pour compléter la lecture de ce livre, voir dans la revue *Esprit*, n° 271, janvier 2001, p. 81-95 : La croisade du président Mbeki contre l'orthodoxie du sida, par Philippe Denis.

En 1999, environ 10 % des Sud-Africains étaient séropositifs. Or, au nom d'une "spécificité africaine" de la maladie, le président de ce pays refuse la prise en charge des populations atteintes (hommes, femmes enceintes, enfants et orphelins toujours plus nombreux) par les méthodes qui ont fait leurs preuves en Occident.

- 1 Cet ouvrage en deux volumes, écrit par un sociologue américain et publié par University of California Press en 1996, traite de l'émergence d'une controverse scientifique autour de l'étiologie du sida entre 1981 et 1988, puis des dynamiques sociales à l'oeuvre dans "l'invention" des traitements antirétroviraux jusqu'en 1993.
- 2 Le parti-pris de l'auteur est celui d'une analyse de sociologie des sciences dans la lignée de B. Latour, dont rend bien compte le titre original : *Impure science. AIDS, activism and the politics of knowledge*. L'auteur ne semble d'ailleurs pas prétendre écrire une "histoire

du sida”, et son ouvrage a très peu de thèmes communs avec celui de Grmek paru sous le même titre. L’analyse est limitée aux Etats-Unis, présentés comme le lieu originel de la production scientifique, avec quelques intrusions d’éléments venus d’ailleurs tels que la découverte de L. Montagnier, qualifiée de “virus français” et certains résultats d’essais cliniques. Comme usuellement dans les travaux américains, les auteurs francophones en sciences sociales sont absents des références à l’exception de M. Foucault et B. Latour.

- 3 Malgré ces limites, cet ouvrage apporte une analyse fine et très documentée de la construction des connaissances scientifiques dans un contexte politisé. Dans une présentation historique, de très nombreuses informations sont données sur la “dissidence” et les théories de chercheurs moins connus que Duesberg, tels Lauritsen et Sonnabend, qui réfutent l’étiologie virale au profit d’une théorie de “l’épuisement immunitaire” ou assimilent le sida au syndrome de la fatigue chronique. L’ouvrage montre comment ces hypothèses deviennent recevables dans le monde scientifique non pas sur la base de leur plausibilité intrinsèque, mais du fait de la légitimité de leurs promoteurs. La confrontation entre orthodoxes et dissidents a moins lieu dans l’arène scientifique que dans le monde “profane”, de la presse grand public aux médias alternatifs, sur fond de mouvements sociaux touchant en particulier les associations. Une expertise socialement reconnue s’établit au sein du mouvement “antisida”, qui entretient la controverse, périodiquement résurgente. L’auteur montre comment les dynamiques sociales et les rapports de pouvoir interviennent de manière manifeste dans la transformation de l’hypothèse virale en certitude scientifique.
- 4 L’apparition des essais cliniques à partir de 1986 a lieu dans un contexte où l’objectif premier du mouvement associatif est d’obtenir l’accès aux traitements (“mettre le médicament dans les corps”). Les médecins “communautaires” pratiquent une forme d’expérimentation sauvage parce qu’ils considèrent qu’attendre les résultats d’essais cliniques fait perdre un temps précieux. Leur rôle et la pression des associations conduisent à négocier de nouvelles modalités de validation des médicaments, avec notamment la création des notions d’AMM (Autorisation de mise sur le marché) conditionnelle et d’AMM accélérée. La validation des marqueurs biologiques est également soumise à des rapports de pouvoir. Les logiques de marché interviennent aussi dans le processus : des AMM sont délivrées rapidement pour couper l’herbe sous le pied des acheteurs qui se sont organisés pour se procurer du ddc en contrebande. Les publications dans les médias alternatifs et grand public court-circuitent les filières traditionnelles de la publication scientifique. D’autre part, les luttes identitaires s’expriment autour de la participation aux essais cliniques, comme dans les scissions et recompositions du champ associatif. L’ouvrage montre comment ces luttes ont rendu les logiques scientifiques plus aptes à considérer les réalités humaines, par exemple lorsque la pression des associations pour que les hémophiles et les minorités ethniques aient accès aux essais a conduit à en assouplir les critères d’inclusion. Les activistes ont donc contribué à modifier les règles quant au type de preuve nécessaire pour déterminer l’efficacité des médicaments.
- 5 Simultanément, la conscience des risques de manipulation par les industriels du médicament s’accroît chez les activistes, qui, après la phase de militantisme pour l’accès aux essais, réclament le respect des règles scientifiques dans l’expérimentation. Le discours critique envers l’AZT, initialement porté par les dissidents, introduit un regard critique sur ce médicament, et plus largement sur les antirétroviraux, auprès

d'associations qui acquièrent dans ce domaine une expertise poussée. L'auteur montre comment se fabrique ce savoir expert relatif aux combinaisons thérapeutiques, et analyse la gestion des situations d'incertitude autour des essais.

- 6 Etait-il pertinent de publier cet ouvrage cinq ans après sa parution aux USA ? Les débats récents autour de l'adhésion de Thabo Mbeki, président d'Afrique du Sud, aux théories de Duesberg ravivent l'intérêt que représente l'analyse des théories dissidentes (A ce sujet, voir l'article de P. Denis : La croisade du président Mbeki contre l'orthodoxie du sida, *Esprit*, janvier 2001, pp. 81-97). Déjà, en 1992-93, Duesberg tenait l'AZT pour un médicament hautement toxique et déclarait que son utilisation en Afrique équivalait à un "génocide iatrogène". Rappelons les propos d'un "scientifique orthodoxe", le Pr. Gentilini, qui, presque en "miroir", déclarait en 1997, lors de la Conférence Internationale d'Abidjan, que l'absence d'accès aux antirétroviraux en Afrique était un "génocide médicalement programmé". Ce rapprochement n'est pas tout-à-fait fortuit, les propos relevant dans les deux cas d'une démarche politique de la part de personnes ayant une légitimité scientifique.
- 7 Au-delà des discours, l'évolution des positions respectives des politiques, des activistes et des institutions semble similaire, concernant l'Afrique en 2001, à ce qu'elle était aux Etats-Unis dans les années 1993-1994. La lutte pour un accès large aux traitements lancée par le monde activiste est désormais relayée par le monde politique et par les grandes institutions qui prônent le "scaling up" (diffusion des antirétroviraux à grande échelle dans le cadre d'un suivi médical "allégé"). Les activistes, eux, commencent à revendiquer une approche scientifique rigoureuse et un encadrement médical de qualité, notamment pour faire face aux risques d'effets secondaires et d'émergence de résistances. Les enjeux identitaires ne sont pas exactement les mêmes que ceux qui sont à l'œuvre aux USA : il s'agit désormais de rapports Nord-Sud et de la volonté, de la part des activistes, de ne pas voir s'établir un "double standard" de soin, ayant pour corollaire l'instauration en Afrique d'une "prise en charge médicale au rabais". Comme aux Etats-Unis, la lutte pour l'accès aux médicaments et la lutte pour de bonnes conditions médicales de suivi sont construites tantôt comme complémentaires et indissociables, tantôt comme antagonistes, et des recompositions sont en cours selon ces axes dans le champ associatif, le champ scientifique, le champ politique et le champ des institutions.
- 8 Cet ouvrage est donc particulièrement intéressant pour son contenu informatif, secondairement pour l'analyse sociologique qu'il présente, mais surtout pour le regard comparatif qu'il permet d'appliquer à la situation actuelle.