



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

77 | 2009
77

Vignes M. et Schmitz O., La séropositivité, un regard des sciences sociales

Publications des Facultés Universitaires Saint Louis Bruxelles, 2008, 206
p.

Sandrine Musso



Éditeur

Association Amades

Édition électronique

URL : <http://amades.revues.org/760>
ISSN : 2102-5975

Édition imprimée

Date de publication : 1 avril 2009
ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Sandrine Musso, « Vignes M. et Schmitz O., *La séropositivité, un regard des sciences sociales* », *Bulletin Amades* [En ligne], 77 | 2009, mis en ligne le 01 avril 2010, consulté le 08 octobre 2016. URL : <http://amades.revues.org/760>

Ce document a été généré automatiquement le 8 octobre 2016.

© Tous droits réservés

Vignes M. et Schmitz O., La séropositivité, un regard des sciences sociales

Publications des Facultés Universitaires Saint Louis Bruxelles, 2008, 206
p.

Sandrine Musso

RÉFÉRENCE

Vignes M. et Schmitz O., La séropositivité, un regard des sciences sociales, Publications
des Facultés Universitaires Saint Louis Bruxelles, 2008, 206 p.

1 Bien que fortement nécessaire, la réalisation d'une « synthèse » de la littérature sur la séropositivité dans les sciences sociales est une réelle gageure, et cela même s'il s'agit en l'espèce d'une synthèse qui se limite à la production de recherches dans les pays du Nord. Jamais peut-être, une maladie n'aura suscité, en un temps si court, autant de travaux de recherches en sciences sociales. Et pourtant, c'est tout l'intérêt de la démarche de ce livre que, par la mise à plat de l'existant, de mettre en lumière des pans entiers notablement sous-investigués par la recherche, et les enjeux, à la fois pour la lutte contre le sida et ses acteurs, soulevés par l'évolution du traitement social et médical de la maladie.



- 2 L'ouvrage, suscité par l'Observatoire du sida et des sexualités des Facultés Saint Louis de Bruxelles repose sur une recension de la littérature récente en sciences sociales portant sur les « nouveaux problèmes que pose l'épidémie dans les sociétés occidentales contemporaines ». Il vise d'« une part à mettre en évidence les enjeux relatifs à la prévention aujourd'hui et d'autre part proposer des pistes de recherche visant à compléter la connaissance accumulée sur cette question ». La première partie, écrite par Olivier Schmitz, concerne les personnes vivant avec le VIH face aux traitements. Elle part du constat du décalage entre la conformation à une conception idéalisée du malade « actif » et « responsable », et la pluralité des expériences et des pratiques décrite par les recherches. Le premier chapitre use de la triple perspective de l'histoire des maladies, de la sociologie des maladies chroniques et de l'approche anthropologique de santé publique pour évoquer les outils conceptuels des sciences sociales permettant d'aborder le concept de séropositivité. Ce dernier se présente en effet à la fois comme lié aux évolutions de la prise en charge médicale, mais aussi des représentations sociales en même temps qu'il induit un travail biographique pour la personne séropositive. Les spécificités historiques et sociales de l'infection à VIH/sida par rapport aux autres maladies chroniques transmissibles et potentiellement létales sont donc abordées. Puis est évoqué le rapport des personnes séropositives à l'égard de la biomédecine, du personnel soignant et des traitements. Olivier Schmitz s'attache enfin à l'évaluation du « poids des croyances des représentations et des « théories profanes » élaborées par les personnes atteintes par le VIH sur leurs conduites thérapeutiques » ; cette partie révèle combien les recherches ont peu traité des approches complémentaires et des recours parallèles des personnes sous traitements, privilégiant par le biais de la notion d'observance les seuls traitements antirétroviraux.
- 3 La seconde partie de l'ouvrage, écrite par Maguelonne Vignes, a trait aux liens entre séropositivité, identité sociale et espace public. Elle vise à analyser les caractéristiques actuelles de la présence des personnes séropositives dans l'espace public et politique au

regard des processus de « normalisation » et de « chronicisation » que connaît l'épidémie, processus définis et restitués dans leur construction sociale et leur histoire. M. Vignes présente une revue documentée et problématisée des questions relatives à l'identité sociale et personnelle constituée par la séropositivité, passant en revue les enjeux relatifs au maintien ou partage du secret, les rituels relatifs au travail de deuil, la pluralité des lignes biographiques et identitaires au sein desquelles la séropositivité se situe sans être évidemment la seule. Le lien entre expérience collective du groupe d'appartenance, la prévalence du VIH dans ce groupe, et le type de construction identitaire réalisé à partir de la séropositivité est également abordé. Alors que ces questions ont fait l'objet de recherches à propos de la contamination des hémophiles et des homosexuels, elle montre le peu de ressources existantes concernant d'autres « groupes » : « Selon les personnes atteintes, leurs expériences précédentes et l'histoire collective dans laquelle elle s'inscrivent (...) comment recomposent-elles leur identité après avoir pris connaissance de leur statut sérologique alors qu'elles ne bénéficient pas forcément de l'appui d'une communauté dont un nombre important de membres font l'expérience de la maladie ? ». En d'autres termes, la séropositivité suffit-elle à « créer » des communautés, notamment face à la pluralité des conditions d'existence et d'expériences des personnes séropositives ? Qu'en est-il du modèle du « malade acteur », ce « réformateur social », figure hagiographique et fondatrice de l'histoire sociale de la lutte contre le sida, quand une part de plus en plus nombreuse des personnes séropositives sont « migrantes » ou issues de milieux que l'on nomme « précaires » ? En évoquant les questions liées à la pénalisation de la transmission, au « tracing » et à la notification des partenaires, à la place des personnes séropositives dans la prévention et dans les médias, M. Vignes s'interroge légitimement sur les conséquences de la transformation des profils des personnes vivant avec le VIH sur l'arbitrage réalisé jusqu'à présent entre santé publique et droits de l'homme.

- 4 Une donnée transversale aux questions traitées est en outre le manque et/ou la rareté de recherches comparatives européennes sur les politiques du sida, leur imbrication avec les politiques de santé ou les politiques d'immigration, et l'évolution de la place des acteurs institutionnels et associatifs dans leur organisation.
- 5 Au terme de ce parcours, l'évolution des « profils épidémiologiques » (féminisation, précarité, part des « migrants » dans l'épidémie), les transformations de la prise en charge médicale, mais aussi les évolutions propres aux acteurs du champ de la lutte contre le sida (publics ou associatifs), se conjuguent après avoir été clairement exposées pour aboutir sur un constat : la rareté des recherches sur des domaines qui constituent aujourd'hui des questions centrales de la lutte contre le sida et de sa prévention. Parmi celles-ci, le manque d'études concernant les « migrants » et les personnes détenues, le poids des traitements sur les conditions de vie, l'organisation politique et institutionnelles de la lutte dans une perspective comparative européenne. Mais aussi les conditions de possibilité contemporaines de ce qui fut un projet constitutif de l'histoire sociale de la lutte contre le sida : la transformation des rapports de pouvoir entre médecins et malades, devenus des « usagers du système de santé ». Les auteurs indiquent ainsi, au-delà de l'état des lieux, quelles pistes de recherches se révéleraient fécondes autant que nécessaires. Ils ouvrent aussi la voie à un travail fort peu réalisé jusqu'à présent : une synthèse de l'abondante littérature à laquelle plus de vingt ans de recherches ont donné lieu, susceptible de poser les jalons sur des notions largement routinisées qu'il n'est jamais vain de questionner à nouveau.

AUTEURS

SANDRINE MUSSO

sandrinemusso@gmail.com