

L'HOMME

L'Homme

Revue française d'anthropologie

164 | octobre-décembre 2002

Histoire, littérature et ethnologie

Janine Barbot, *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*

Paris, Balland, 2002, 307 p. (« Voix et regards »)

Dolorès Pourette



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/lhomme/14242>

ISSN : 1953-8103

Éditeur

Éditions de l'EHESS

Édition imprimée

Date de publication : 1 décembre 2002

Pagination : 188-190

ISBN : 2-7132-1775-X

ISSN : 0439-4216

Référence électronique

Dolorès Pourette, « Janine Barbot, *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida* », *L'Homme* [En ligne], 164 | octobre-décembre 2002, mis en ligne le 25 mars 2008, consulté le 02 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/lhomme/14242>

Ce document a été généré automatiquement le 2 mai 2019.

© École des hautes études en sciences sociales

Janine Barbot, *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*

Paris, Balland, 2002, 307 p. (« Voix et regards »)

Dolorès Pourette

- 1 L'ÉPIDÉMIE de sida a suscité une mobilisation associative sans précédent dans le champ de la prévention et dans celui de la recherche thérapeutique. Avec cet ouvrage, Janine Barbot nous offre la première étude spécifique sur l'activisme thérapeutique en France dans ce contexte d'épidémie. Couvrant deux décennies (1982-2001), il met en évidence la manière dont les associations de lutte contre le sida, au-delà de leurs divergences de points de vue, de modes d'expression et d'organisation, sont parvenues à s'imposer comme interlocutrices incontournables des acteurs du monde biomédical et à influencer sur le cours des innovations thérapeutiques.
- 2 La richesse de cette étude tient à sa méthodologie, empruntant à l'enquête sociologique et à l'ethnographie, et au soin apporté par l'auteur à croiser le regard des acteurs impliqués dans l'épidémie. Des entretiens ont été conduits avec des militants associatifs, une trentaine de spécialistes du VIH et soixante-trois personnes séropositives ou malades du sida¹. Des observations ethnographiques ont été menées dans plusieurs associations, au cours de leurs réunions internes et externes. L'étude d'ouvrages spécialisés et de la presse associative complète le recueil des données.
- 3 L'ouvrage se compose de deux parties. La première brosse le tableau de l'espace de mobilisation associatif autour de la recherche biomédicale, et décrypte les associations dans leur hétérogénéité. La seconde partie montre comment un front interassociatif s'est imposé face aux autorités publiques et aux firmes pharmaceutiques pour agir concrètement sur le développement des molécules, défendre l'intérêt des patients et accélérer l'accès aux traitements.
- 4 Les associations de lutte contre le sida, si elles poursuivent un même but (défendre l'intérêt des malades), présentent une diversité de « formes d'engagement » qui recouvre leurs modes d'identification publique et les enjeux de leur mobilisation. On distingue

ainsi les associations de première génération – Aides et Arcat-sida, apparues respectivement en 1984 et 1985 – des associations de seconde génération – Act Up-Paris et Positifs, créées en 1989, et Actions Traitements, fondée en 1991. Si Aides et Arcat-sida occupent toutes deux une posture de « médiateurs » distanciée de la condition de victime, la première entend assurer la défense des malades et lutter contre la stigmatisation, alors que la seconde met en avant son professionnalisme – ses cofondateurs sont médecins – et se donne pour objectifs l'information des malades et du public ainsi que le contrôle des informations diffusées dans les médias.

- 5 Les associations de la seconde génération adoptent quant à elles une attitude de victimes. Elles entendent ainsi donner la parole aux malades et restaurer leur dignité dans l'espace public en instrumentalisant les médias de manière plus ou moins prononcée. À l'approche pragmatique d'Actions Traitements (le patient est un « consommateur de soins » dont il faut satisfaire les intérêts particuliers), Act Up-Paris oppose une approche « politique » de l'épidémie : l'association dénonce les rapports de domination qui déterminent le profil de l'épidémie – le virus atteint en priorité les populations défavorisées ou marginalisées –, les pouvoirs publics, l'Église et les industries pharmaceutiques. Dans cette perspective, les militants d'Act Up n'hésitent pas à subvertir les médias par des mises en scène spectaculaires.
- 6 Si chaque association a élaboré un modèle de malade, toutes ont en commun de valoriser la figure d'un malade informé, actif dans la recherche d'informations sur les traitements et à même de renverser les positions hégémoniques, de devenir acteur de ses choix thérapeutiques (pour Act Up et Actions Traitements), voire d'être l'expérimentateur de thérapies qui échappent à l'alignement général des conduites thérapeutiques sur des indications officielles (pour Positifs). Le comportement de patients « ordinaires » s'écarte cependant de ces figures de malades. Le médecin demeure le plus souvent la principale référence et la seule légitime dans le recours thérapeutique, même si certains patients s'informent et observent leur état afin d'établir un dialogue avec lui et d'obtenir un traitement personnalisé. Seule une minorité d'entre eux considère que le savoir est partagé par des instances hétérogènes (dont les associations) et qu'il convient d'articuler les avis en présence dans une gestion personnelle des soins.
- 7 Le début des années 1990 marque un tournant dans l'histoire de l'activisme thérapeutique. L'échec de la recherche biomédicale pousse les associations à s'engager sur ce front. Afin d'obtenir une véritable légitimité vis-à-vis des autorités publiques, et notamment de l'ANRS², cinq associations³ s'allient pour créer le groupe TRT-5⁴ pendant l'été 1992. Les représentants du groupe parviennent à faire entendre leurs voix (et celles des malades) au cours de réunions de « concertation » qui ont lieu à l'ANRS dès 1993. Ils s'engagent tout d'abord sur le front de l'expérimentation. Leur mobilisation porte sur l'amélioration des conditions de réalisation des essais thérapeutiques afin que les patients en tirent les meilleurs bénéfices. Le second front de mobilisation concerne l'accès des malades aux nouvelles molécules. En négociant avec l'Agence du médicament, en faisant pression sur les laboratoires pharmaceutiques, en se tenant informés des dernières molécules testées en France et à l'étranger, les représentants de TRT-5 contribuent à propulser sur le devant de la scène de nouvelles molécules, élargir la définition de l'impasse thérapeutique et influencer sur la disponibilité des médicaments.
- 8 Les négociations avec l'ANRS ou avec les firmes débordent parfois sur la scène publique lorsque les revendications du groupe ne sont pas satisfaites. C'est au cours de ces crises – en 1994 au sujet de l'essai du saquinavir, l'année suivante en ce qui concerne plusieurs

essais réalisés en Afrique, et dans l'affaire de la pénurie du ritonavir en 1996 – que les divergences entre les associations composant le TRT-5 se font particulièrement visibles, ce qui souligne combien chaque association a su préserver son autonomie et ses formes d'engagement tout en assurant la cohésion du groupe.

- 9 La mobilisation interassociative a joué un rôle non négligeable dans le tournant thérapeutique des années 1995-1996, lequel provoqua une crise au sein du groupe TRT-5 : une crise financière – due à la chute des dons et à la baisse des subventions de l'État – et une crise existentielle – liée à la démobilisation de certains de ses membres. Le groupe redéploie cependant ses efforts autour de nouveaux enjeux : l'observance des traitements, l'impasse thérapeutique dans laquelle se trouvent de nombreux patients, les effets secondaires des médicaments. Les progrès thérapeutiques n'ont pas réduit à néant l'activisme thérapeutique. Celui-ci a au contraire produit un mode d'engagement durable dans une redistribution des rapports de compétences et de pouvoir au sein du monde biomédical.
-

NOTES

1. Ces entretiens ont été réalisés avec la collaboration de Nicolas Dodier et de Lindinalva Laurindo da Silva.
 2. Agence nationale de recherches sur le sida.
 3. Il s'agit d'Act Up-Paris, d'Actions Traitements, d'Aides, d'Arcat-sida et de Vaincre le Sida.
 4. TRT : Traitements et recherche thérapeutique.
-

AUTEUR

DOLORÈS POURLETTE

Laboratoire d'anthropologie sociale, Paris.