



**HAL**  
open science

## D'une industrie... l'autre ?

Vinh-Kim Nguyen, Sandrine Musso

► **To cite this version:**

Vinh-Kim Nguyen, Sandrine Musso. D'une industrie... l'autre ?. Genre, sexualité & société, 2013, VIH/sida, Printemps 2013 (9), 10.4000/gss.2882 . hal-03264061

**HAL Id: hal-03264061**

**<https://hal.science/hal-03264061v1>**

Submitted on 17 Jun 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

## D'une industrie... l'autre ?

*From an industry... to another ?*

**Sandrine Musso et Vinh-Kim Nguyen**

---



### Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/gss/2882>

DOI : 10.4000/gss.2882

ISSN : 2104-3736

### Éditeur

IRIS-EHESS

Ce document vous est offert par École des hautes études en sciences sociales (EHESS)



### Référence électronique

Sandrine Musso et Vinh-Kim Nguyen, « D'une industrie... l'autre ? », *Genre, sexualité & société* [En ligne], 9 | Printemps 2013, mis en ligne le 01 juin 2013, consulté le 17 juin 2021. URL : <http://journals.openedition.org/gss/2882> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/gss.2882>

---

Ce document a été généré automatiquement le 17 juin 2021.



Genre, sexualité et société est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

---

# D'une industrie... l'autre<sup>1</sup> ?

*From an industry... to another ?*

Sandrine Musso et Vinh-Kim Nguyen

---

## Introduction

- 1 Si nous revisitons ce texte, écrit il y a un quart de siècle, ce n'est pas « juste » parce qu'il s'agit d'un article classique, c'est aussi parce qu'il permet un regard nouveau sur la conjoncture actuelle dans la lutte contre le sida en France et dans le monde francophone. Il souligne la pertinence d'inscrire cette lutte dans une longue continuité, à la fois nationale et postcoloniale, et d'éclairer l'imbrication de l'activisme associatif, de la médicalisation, et de la production d'identités. Cindy Patton débute d'ailleurs son texte en mettant en garde contre les dangers de « l'amnésie qui entoure l'histoire de l'activisme », lesquels étoufferaient le potentiel d'une « approche plus radicale des enjeux liés au sida ». Grâce, en partie au moins, aux avancées biomédicales qui ont amené le traitement efficace, les grands enjeux de justice sociale qui ont accompagné l'épidémie au tournant du siècle peuvent actuellement sembler oubliés, qu'ils concernent la question de l'accès aux traitements, les inégalités de santé criantes entre les Nord et les Sud, ou encore le sort des groupes les plus vulnérables des pays du Nord. Aujourd'hui ces questions sont remplacées par d'autres, largement techniques, sur le *roll-out* du traitement de masse, évaluées selon une comptabilité des « vies sauvées », ou sur l'efficacité des nouvelles technologies biomédicales de la prévention telle la prophylaxie pré-exposition (PPE, ou PrEP en anglais). Publié en 1990, à l'heure des premiers bilans de l'épidémie, ce texte n'a-t-il pas une résonance prophétique ? Pourrait-il éclairer un salutaire bilan de l'épidémie à sa 30<sup>ème</sup> année après la découverte du virus ?
- 2 Mais avant tout, d'« où parle » Cindy Patton ? D'une double position, d'abord, et d'une formation intellectuelle singulière. L'auteur revendique de manière conjointe une connaissance de l'intérieur, du fait d'une implication dans l'activisme, de l'histoire sociale de la lutte contre le sida aux États-Unis, et un travail de recherche au long cours. Il est d'ailleurs remarquable que, comme pour la plupart des textes traduits dans ce numéro, l'implication et l'engagement soient directement partie prenante de la construction du

savoir. Les recherches menées par Patton ont pour socle une approche critique nourrie de la perspective des *cultural studies* et d'analyses de la communication (elle soutiendra un doctorat en communication à l'Université de Massachussetts deux ans après la sortie de l'ouvrage), à une période de renouvellement et de développement des *gender studies*. Son ouvrage *Inventing Aids* établit une sorte d'état de l'art pour les critiques de la médicalisation, en croisant à la fois les *science studies* (sociologie des technologies et des sciences), l'analyse des représentations inspirée par l'École de Birmingham des *cultural studies*, et une sociologie critique des catégories de communauté et d'identité et de leur usage social dans les réponses au sida. Son objectif est de montrer combien la science, les médias et les politiques du sida contribuent à façonner l'épidémie, en propageant d'une part une image de la maladie très éloignée de l'expérience sociale et des enjeux politiques auxquels font face les personnes vivant avec le VIH, et d'autre part en construisant des figures et un mode de réponse à l'épidémie impropres à répondre aux défis qu'elle pose. Cela va à l'encontre des perspectives ouvertes par les formes d'activisme des premières années, à un moment où l'on assiste à un mouvement d'institutionnalisation qu'elle qualifie d'« industrie du sida », nous dit Cindy Patton.

- 3 Dans cet extrait de *Inventing AIDS*, il est donc question d'identité et de différence, de sexualité, de classe et de race, de luttes contre la mort et de bureaucratiation. Ce texte est écrit à peine neuf ans après que les premiers cas de sida aient été déclarés à Los Angeles en 1981. Il cristallise par conséquent un certain nombre de préoccupations émergeant au sein des milieux activistes aux États-Unis, au moment même où un premier mouvement d'entraide organique, largement issu des milieux gays, s'institutionnalise à travers les associations de lutte contre le sida (AIDS Service Organisations, ou ASO). Cindy Patton identifie les questions épistémologiques et politiques majeures qui sont soulevées par le sida, en relevant notamment la quasi-impossibilité des groupes le plus touchés – les minorités latino et africaines-américaines, les gays, les femmes – à faire front commun face à l'épidémie qui les affecte. L'auteure met au jour le déploiement d'un dispositif qui fixe l'altérité à travers des catégories épidémiologiques, lesquelles reprennent la grammaire de la différence sociale opérante dans la société américaine de la fin du dernier siècle. Mais, au-delà de la dimension pamphlétaire du texte, Cindy Patton s'interroge sur les logiques politiques de la médicalisation. Ce concept, introduit par les féministes dans les années 1960 pour dénoncer le rôle de l'appareil médical dans le contrôle du corps féminin, et notamment de la sexualité reproductive, trouve écho dans la médicalisation de la différence (sexuelle ou raciale) avec l'avènement du sida en Amérique. Le discours médical sur le sida est un discours culturel qui s'ignore comme tel et qui, en s'énonçant porteur de vérité, charrie des enjeux de dépolitisation du phénomène. Cela prend place dans un contexte particulier, puisque l'épidémie appelle certaines communautés, historiquement construites comme séparées, à prendre conscience d'elles-mêmes et à identifier leurs membres, alors même que la confrontation au sida révèle l'appartenance de ces derniers à des identités sociales multiples, parfois contradictoires et en partie fragmentées. Nous reviendrons plus tard sur la pertinence de cette analyse pour le contexte français.

## Le VIH/sida aux États-Unis

- 4 Au moment où cet article est écrit, la démographie de l'épidémie est en train de changer. Après avoir été qualifié de *gay cancer*, il devient visible, dans les dernières années de la

décennie 1980, que le sida est devenu aussi une maladie touchant des femmes, des enfants, des pauvres, particulièrement dans les minorités racialisées. Il en ressort un intérêt croissant, dont cet ouvrage est l'une des expressions, au sujet des constructions sociales, raciales et genrées de la maladie.

- 5 Cindy Patton écrit pendant la fin des années Reagan aux États-Unis, qui se caractérisent par un virage vers la droite dans la politique américaine, se traduisant notamment par des coupures dans les programmes sociaux et une rhétorique hostile à l'État. En tandem avec le gouvernement de la Première ministre britannique Thatcher, l'administration Reagan met en place les fondations d'une politique économique et sociale que nous connaissons aujourd'hui sous le nom de « néolibéralisme ». Cette orientation politique s'accompagne par une réaction conservatrice et culturelle menée, entre autres, par les églises évangéliques au nom de la *Moral Majority*. Cette réaction vise le « libéralisme » des années 1960 et 1970, et l'émergence des revendications des féministes, des Africains-Américains, et des gays. Ross parlera de cette époque en termes de *culture wars* [guerres culturelles] (Ross, 1996) confrontant une élite « libérale », voire qualifiée de « décadente », ayant perdu sa « boussole morale », à une majorité ancrée fermement dans les valeurs religieuses de la Nation. La visibilité de l'épidémie américaine, non seulement chez les gays mais aussi chez les Africains-Américains et les migrants haïtiens (blâmés à tort pour l'introduction de l'épidémie aux États-Unis) (Farmer, 1992) déclenche une vague de stigmatisation.
- 6 Dans ce contexte, l'épidémie du sida met en scène des affrontements culturels, et notamment des discours moralisateurs, souvent homophobes et racistes. Cela n'est pas sans conséquences sur la manière dont les réponses vont être élaborées. Ainsi, le sida ne mobilisera pas seulement des activistes des communautés directement affectées (surtout les gays) mais aussi tous ceux qui se sentent concernés par les débats sociaux réveillés par l'épidémie et articulés autour des notions de communautés, d'identités, et de pauvreté. Le travail de Cindy Patton contribue à faire reconnaître les limites des approches émancipatrices basées sur l'identité sociale comme principe d'organisation, et participe de ce fait à l'élaboration de théorisations « post-féministes » dont la plus marquante sera la *queer theory*. Il s'agit d'approches qui, s'appuyant sur une lecture américaine dite « post-structuraliste » de la *French Theory* (Cusset 2003), rejettent toute prise de position essentialiste.

## Le sida en France

- 7 Pour le lecteur français, et très certainement pour les traducteurs, le texte illustre combien les catégories dont fait usage Cindy Patton en termes de « race », de « communautés » et d'« identité » sont éloignées à la fois de la perception de la diffusion sélective de l'épidémie telle qu'elle se présente en France à la même période, et de la généalogie et du sens que ces termes ont dans le contexte français.
- 8 La situation politique française est à l'époque tout autre, avec un gouvernement de gauche depuis l'élection de François Mitterrand en 1981, même si, pour la première fois dans l'histoire de la Cinquième République, la France expérimente l'épreuve de la « cohabitation » à deux reprises. C'est sans doute ce qui, conjugué à la politique de rigueur mise en place en 1983 et à la montée d'un vote d'extrême droite dans la deuxième moitié des années 1980, explique l'assignation du sida au statut de problème

« politiquement périlleux » et l'inaction des pouvoirs publics en la matière jusqu'en 1985-86. Là, comme ailleurs, ce sont les associations qui vont être en première ligne de la réponse sociale à la maladie, à la fois en matière d'initiatives de prévention et d'accompagnement (Pinell *et al*, 2002). Mais, à la différence des États-Unis, la politique de communication publique mise en place en France va promouvoir un discours « universaliste » par rapport au risque, ce qui s'explique par l'histoire politique de la notion de « citoyenneté » ainsi que par l'absence de minorités ou de communautés ayant une existence politique et d'outils de recueil statistique susceptible de rendre visible la part des « immigrés » dans les chiffres du sida (Musso, 2009). Ceci dit, il faut néanmoins souligner que si les questions de couverture sociale face à la maladie et d'accès aux soins sont, loin s'en faut, très différentes en France puisque l'État en est le garant, c'est aussi à la fin des années 1980 qu'émerge la visibilité d'une population d'« exclus » des soins, avec l'ouverture des premières « missions de France » d'ONG comme Médecins du Monde et Médecins sans Frontières.

- 9 Si l'on considère maintenant le contexte économique et culturel de la fin des années 1980, il est tout à fait particulier, même si la France ne connaît pas le phénomène de *Moral Majority* décrit plus haut. En dehors de l'accroissement du chômage et de l'apparition du terme de « précarité », l'époque est celle d'un « cauchemar » (Cusset, 2003), en termes notamment de disparition de toute perception intellectuelle critique : les grandes figures qui l'avaient incarnée depuis les années 1960 s'effacent ou disparaissent (alors même qu'elles sont découvertes aux États-Unis où se diffuse la *French Theory*), tandis que les « années fric » valorisent de « nouveaux intellectuels » et de grands noms de la publicité et du monde de l'entreprise.
- 10 Toutefois, en France, la fin des années 1980 est également l'heure des premiers bilans relatifs à l'épidémie de sida. Les travaux de Michaël Pollak en font état, et notamment l'article publié en 1991 et dédié à l'analyse de la « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause : la lutte contre le Sida ». À l'instar de Cindy Patton, Pollak y décrit la période caractérisée par l'institutionnalisation des réponses à la maladie, et les questionnements qui traversent alors le champ associatif au sujet de l'« homosexualisation » du sida.
- 11 À cette période, en France, les débats et controverses entre acteurs associatifs de la lutte concernent également des enjeux liés aux notions de communautés et d'expertise, évoqués dans un autre contexte par Cindy Patton. L'émergence d'Act Up-Paris en 1989, association se présentant comme issue de la communauté homosexuelle et ayant pour visée l'alliance des minorités les plus affectés sur le front du sida, est en rupture avec l'option « généraliste » défendue par Aides. Daniel Defert, fondateur de Aides, redoute en effet les répercussions d'une « homosexualisation » du sida (Fillieule, 1998 ; Pinell, 2002 ; Broqua, 2005). C'est aussi l'époque où prend de l'ampleur la visibilité du sida chez les femmes, notamment à travers le prisme « mères enfants » (l'association Sol en Si est créée en 1990 par Myriam Mercy), mais aussi la question de la pauvreté et de la précarité des malades. Si Cindy Patton construit trois figures (celle de la victime, du volontaire et de l'expert) pour décrire l'organisation de la réponse à l'épidémie à la fin des années 1980 aux États-Unis, Philippe Mangeot se réfère plutôt à « trois angles d'attaque » (Mangeot, 2004), chacun incarné par l'une des trois principales associations de lutte contre le sida de l'époque, à savoir Aides (1984), Arcat-Sida (issue d'une scission avec Aides en 1987) et Act Up-Paris (1989). Selon lui « revenir sur les premières années de la lutte contre le VIH en France, c'est aussi esquisser une archéologie des usages de Foucault », car « de toutes les

associations de lutte contre le sida on peut dire, au sens large, qu'elles sont "foucaaldiennes" (Mangeot, 2004), même si pas au même titre. Aides renvoie à la notion d'« hétérotopie » : en mettant « le malade », et non « les populations », au centre de la lutte, l'association va mobiliser les figures de l'« usager » et du « volontaire » sur fond de pratique d'auto-support. Arcat, pour sa part, va privilégier la notion d'« intellectuel spécifique », au sens où « ceux qui rallient Arcat sont ceux qui ont soutenu, contre le poids croissant des volontaires d'Aides, le double projet de professionnalisation et d'expertise » (Mangeot, 2004). Quant à Act Up, elle va déployer plutôt une « théorie du minoritaire », puisque « lutter contre le sida, c'est tout en même temps rejoindre les luttes des femmes, des prisonniers, des usagers de drogues, des peuples du tiers-monde, etc. L'approche généraliste d'Aides procédait, en tout cas dans les premières années, d'une soustraction des identités ; Act Up table sur une coalition d'identités singulières pour accéder à la généralité » (Mangeot, 2004),

- 12 Au vu de cette contextualisation comparative succinctement esquissée, nous pouvons à présent entrer au cœur des analyses proposées par Cindy Patton. Trois axes nous semblent particulièrement mériter notre attention. Le premier concerne les analyses autour des questions de « communautés » et d'« identité ». Le second a trait aux processus d'institutionnalisation relatif à qu'elle appelle les ASO. Enfin, c'est sur la « médicalisation » que nous reviendrons. Pour chacun de ces axes, nous rendrons compte successivement de la pensée de Cindy Patton et des résonances avec des questions d'actualité.

## Communautés et identités

- 13 Cindy Patton pose un regard critique sur les usages du terme de « communauté ». La référence à cette notion cristallise, à ses yeux, un problème cardinal : celui de la confusion entre identités et pratiques mis magistralement en lumière par les enjeux de prévention soulevés par le virus, qui constitue un support non négligeable à des logiques de racisme et de stigmatisation. En affectant dans leur corps des personnes membres de « communautés » historiquement et politiquement construites comme « exclusives » (gays et lesbiennes, femmes...), le sida vient subvertir les façonnements sociaux des frontières censées « séparer » ces mêmes communautés, en éclairant leurs limites, leurs impensés, mais aussi la complexité inhérente à des identifications contradictoires et en partie fragmentées. Ce que décrit Cindy Patton, en somme, est au cœur de ce que les études sur l'intersectionnalité se proposent de penser : l'articulation entre des catégories présentées comme différentes à l'épreuve de la hiérarchisation sociale des assignations.
- 14 En outre, nous dit Cindy Patton, le terme « communauté » tend à abroger artificiellement les différences sociales existant au sein d'un même groupe, et ne tient pas compte de la diversité des enjeux et valeurs que l'on peut attribuer aux pratiques. Pour autant, Cindy Patton ne propose pas un rejet en bloc de cette notion : il s'agit pour elle d'« envisager la communauté comme une formation *politique*, propre à une société conçue comme un ensemble de "blocs de similarités", nécessitant des instruments d'articulation clairs pour penser son unité (communauté, minorité) de manière à pouvoir peser politiquement ». C'est donc en termes de projet politique, permettant de défendre des groupes minoritaires et socialement stigmatisés, qu'il faut envisager la communauté.
- 15 Si l'analyse de Patton est bien ancrée dans le contexte états-unien, où les communautés jouissent d'une reconnaissance politique, il est utile de rappeler que la notion de

communauté a imprégné un certain nombre de stratégies discursives et d'intervention en matière de lutte contre le sida bien au-delà des frontières américaines.

- 16 Inscrite dans la double influence de l'apport de mouvements du champ sanitaire (mouvement pour la santé mentale, anti-psychiatrie, santé communautaire...) et du champ du travail social (éducation populaire, initiatives de « développement » dans les pays du Sud), l'histoire du « travail communautaire » trouve sa consécration dans le cadre de la conférence d'Alma-Ata en 1979. En instituant la « politique des soins de santé primaire », cette dernière faisait de la participation des communautés un élément incontournable de l'édification des stratégies de soins de santé primaires à l'échelle internationale (Fassin, 1999a ; Vidal, 1999), tout en créant la figure des « agents de santé communautaires ». Or, la prévention du sida a largement hérité de ce cadre, qu'elle a enrichi du fait de l'histoire particulière des mobilisations issues de la « communauté » homosexuelle qui ont caractérisé les premières années de l'épidémie.
- 17 Aux États-Unis, le sida va suivre les clivages raciaux « officiels » (Noir/Blanc/Latino) déjà bien constitués et, plus encore, entre Africains-Américains descendants de l'esclavage et immigrants haïtiens. En France, le sida servira de révélateur à des identités sur un tout autre registre, celles conjuguées autour de sa situation postcoloniale. Car la France, forte de son héritage colonial, entretient des relations politiques, économiques et humaines avec le continent africain (le plus touché par cette épidémie), qui sont inexistantes en Amérique du Nord (Dozon, 2003). Rapidement, une part importante des nouveaux cas recensés en France concernent des migrants africains. Le sida va initier un « gouvernement de la différence » inédit dans l'histoire de cette République, qui a toujours adopté une logique de « voile d'ignorance » vis-à-vis de la question raciale (Fassin & Fassin, 2006) et de son passé colonial. À la différence de la visibilité des minorités dans l'exposition à l'épidémie aux États-Unis, la question « immigrée » sera longtemps l'objet de ce que Fassin qualifia d'« indicible et d'impensé » (Fassin, 1999b). La distinction entre gays, usagers de drogues, migrants de l'Afrique du Nord et d'Afrique subsaharienne avec leurs parcours d'exclusion spécifiques, révèle « la tension singulière, en France, entre affirmation de l'universalisme, et production de représentations ethnicisées ou racisées » (Musso 2008, 410). La « peur de la peur » (Pollak, 1991), qui a conduit à désigner comme ennemi principal les discriminations envers les malades tout en instaurant un double régime d'universalisme dans la communication publique (au niveau de l'État) et de promotion de stratégies « communautaires » dans la prévention (au niveau des associations), va tenter de répondre à une double contrainte : cibler sans stigmatiser. Mais cette stratégie, de fait, ne prendra pas en compte les disparités en termes de mobilisation face au sida, et les inégales ressources des milieux qui y sont exposés.

## L'industrie du sida

- 18 Cindy Patton observe d'abord la diversité des « modèles » de réponse au sida mis en place à partir du milieu des années 1980. Cette diversité s'explique notamment par l'hétérogénéité des conditions et des pratiques liées au sida, qui ont des effets sur la « définition de la situation » et des solutions à y apporter. Cindy Patton distingue quatre modèles, dont l'un a acquis une préséance sur les autres. Le premier est celui des associations communautaires gays qui se sont focalisées « uniquement sur la condition associée au diagnostic de sida », et dont l'orientation a consisté à traiter le sida comme

une maladie et non un problème social. Le deuxième modèle nous vient ensuite du mouvement des personnes vivant avec le sida [*people living with Aids* - PLWA], qui a fait usage du modèle du *coming out* pour créer une identité collective et une unité de groupe, en se réclamant « d'une expérience commune de vie avec le sida ». Mais ce mouvement a dû faire face à un problème de taille, car « les différences de classe, de race, de genre, de sexualité, l'usage ou non de drogues, les variations dans les protocoles de diagnostic ou encore dans la concentration des cas par zone géographique produisent différents modèles d'identité (ou d'absence d'identité) ». Par ailleurs, le mouvement des PLWA, contemporain des principes de Denver en 1983, se fondait sur une logique d'auto-support, que la bureaucratisation est venue transformer. En ce qui concerne le troisième modèle, celui des « petits groupes à base communautaires » s'occupant de la question du sida dans différentes minorités (africaines-américaines, latines, haïtiennes, asiatiques, nord-amérindiennes), ils se sont développés à partir d'associations préexistantes promouvant des stratégies communautaires (dits d'*empowerment* ou d'« habilitation »). Le sida, dans ce modèle, était pensé comme un « symptôme parmi d'autres des effets de la négligence du gouvernement, de la pauvreté et de l'absence d'accès aux soins et à l'éducation ». C'est encore un autre modèle d'appréhension du VIH qu'ont promu, enfin, les « groupes de narcotiques anonymes » pour lesquels l'addiction, et non le sida, est le problème principal.

- 19 Mais plusieurs facteurs vont converger pour aboutir à ce que les associations dont le financement et le modèle vont être privilégiés soient celles qui promeuvent la définition du problème sida comme « problème de santé spécifique aggravé par des formes d'intolérance sociale », construisant ainsi les trois figures que sont celles « de la victime, du volontaire et de l'expert ». Ce que Cindy Patton qualifie d'« industrie de services liée au sida » est une « industrie qui est dans un rapport institutionnalisé avec le gouvernement et l'industrie pharmaceutique ». Cette industrie se caractérise également par le profil de ses employés (hommes gays blancs avec une importante expérience professionnelle, volontaires recrutés dans la communauté gay mais aussi de plus en plus de femmes blanches hétérosexuelles des classes moyennes), mais aussi par son statut d'interlocuteur privilégié des bailleurs privés et agences gouvernementales. Cindy Patton utilise ce terme « industrie de services sida », car il implique « une série de relations sociales fondées sur des normes communes, des types de fonctionnement organisationnels partagés et stabilisés à travers des relations de pouvoir instituées ». C'est aux logiques qui ont abouti à la constitution de cette industrie et à ses présupposés que s'attache alors Cindy Patton. Elle fait le lien entre l'approche portée par ces associations, qui va devenir dominante, et le projet reaganien du « nouvel altruisme », qui consiste à transférer quasiment tous les services publics vers une prise en charge communautaire.
- 20 Cindy Patton sera la première à utiliser le terme provocateur d'« industrie du sida », bien avant l'arrivée des traitements et du dispositif contemporain qui allie industrie pharmaceutique, organismes de santé mondiale, fondations philanthropiques, et États-providence. Elle pointe l'émergence de la « personne vivant avec le VIH » comme figure symbolique de cette industrie, et des formes imposées de témoignage et de marché (à quoi il faut coller pour « en être ») qui en résultent. Cette logique de production d'identités – de « subjectivation » – deviendra le socle de la lutte contre le sida sur le plan international dès 1994, et ancrera l'émergence du mouvement associatif en Afrique entre autres (Nguyen 2010). Elle pose, aujourd'hui comme hier, une question bien identifiée par

Cindy Patton à propos de ce que produit, ou non, l'expérience de la maladie en termes d'identité, et les limites par exemple, de la stratégie du *coming out* : « [...] de nombreuses personnes atteintes par le VIH ne voient pas forcément l'intérêt de faire leur *coming out* quant à leur séropositivité, ne sachant pas si elles pourront réellement bénéficier des avantages attendus en termes de liberté et de possibilités d'affranchissement vis-à-vis du secret et de l'oppression, qui sont les récompenses implicites de la transparence dans le modèle du *coming out*. Pour une mère célibataire pauvre vivant en milieu urbain, par exemple, le sida pourrait ne pas avoir le même impact biographique que pour d'autres individus. La rhétorique du 'vivre avec le sida' – et le discours fréquent qui l'accompagne, à savoir la réévaluation des priorités existentielles suite au diagnostic pour les personnes ayant des meilleures perspectives de vie avant la découverte de la maladie – ne rendrait sans doute qu'imparfaitement compte de son expérience de la maladie. » Comment ne pas songer, à l'aune de ces phrases, aux enjeux actuels de la transnationalisation du modèle du *coming out* en matière d'homosexualité (Broqua, 2012) ?

## Médicalisation

- 21 Depuis la première publication de ce texte, une véritable révolution a transformé le monde du sida. L'avènement des trithérapies en 1996 a transformé le sida en maladie chronique, et du coup les mobilisations sociales autour de l'épidémie dans les pays du Nord. Alors que les besoins en accompagnement se font moins sentir dans le secteur associatif, un nouvel activisme thérapeutique émerge en réaction aux enjeux posés par les traitements et la recherche clinique. Les associations deviennent des acteurs clé dans la vulgarisation du savoir biomédical, mais aussi dans la conduite même de la recherche : le patient devient expert pas juste de sa maladie, mais aussi du traitement. La réussite des traitements pose de façon plus en plus aigüe la question de leur accessibilité, surtout dans les pays du Sud mais aussi pour les populations « exclues » dans les pays riches. La mobilisation autour de l'accès au traitement ne sera pas vaine, et le tournant du siècle voit la naissance des premiers programmes de traitement de masse dans les pays du Sud. Une véritable industrie mondiale du sida est née, tel que l'entendait déjà Patton en 1990, maintenant comprenant de nouveaux mécanismes de financement (tel le Fonds mondial), des programmes de traitement de masse (tel le béhémoth américain PEPFAR), laboratoires, ONGs, philanthropies, et entrepreneurs thérapeutiques de toutes sortes.
- 22 Les développements biotechnoscientifiques se font sentir aussi du côté de la prévention. On peut parler, depuis 2008 environ, d'une véritable « biomédicalisation » de la prévention, voire de la sexualité, à travers l'engouement pour les nouvelles technologies de la prévention. Celles-ci comprennent la circoncision masculine, dont trois essais cliniques ont déjà démontré l'efficacité impressionnante (réduction d'environ 50 % des nouvelles infections chez les hommes circoncis), les gels microbicides élaborés à partir de molécules antirétrovirales ou la prise d'antirétroviraux en prévention. Ces développements soulèvent de nouveaux enjeux, se posant en révélateurs des logiques médicales de ciblage dont Patton décrit déjà les conséquences en 1991.
- 23 Mais au-delà, de grandes questions soulevées par ce texte restent aujourd'hui « bonnes à penser » : de quelle manière la science construit-elle aujourd'hui la « réalité » du sida, et quels phénomènes de dépolitisation sont associés à sa médicalisation ? Quels liens entre catégorisations épidémiologiques et réalités sociales des « cibles » des politiques du sida ?

Quelles perspectives critiques élaborer vis-à-vis de modèles hégémoniques de réponses sociales au sida prescrits par son « industrie » ?

- 24 Autant de pistes de réflexions à suivre avec en toile de fond un élément contextuel dont Cindy Patton ne pouvait à l'époque prendre la mesure : la transnationalisation de ces questions et l'observatoire de choix qu'est le sida, aujourd'hui comme hier, pour observer et analyser les réappropriations locales de la globalisation de l'infortune et des modes de lutte à lui opposer.

---

## BIBLIOGRAPHIE

- BROQUA Christophe, « Les formes sociales de l'homosexualité masculine à Bamako dans une perspective comparée : entre tactiques et mobilisations collectives », *Politique et Sociétés*, 31, 2, 2012, pp. 113-144.
- BROQUA Christophe, *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de Sciences Po, 2005.
- CUSSET François, *French Theory*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 2003.
- DOZON Jean-Pierre, « D'un tombeau l'autre », *Cahiers d'études africaines*, 31, 121, 1991, pp. 135-157.
- DOZON Jean-Pierre, *Frères et sujets. La France et l'Afrique en perspective*, Paris, Flammarion, 2003.
- FARMER Paul, *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*, Berkley, University of California Press, 1992.
- FASSIN Didier, « L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique », in BECKER Charles *et al.* (dir.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, CODESRIA/Karthala/IRD, 1999a, pp. 41-66.
- FASSIN Didier, « L'indicible et l'impensé : la 'question immigré' dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, 17, 4, 1999b, pp. 5-36.
- FASSIN Didier, FASSIN Eric, *De la question sociale à la question raciale. Représenter la société française*, Paris, La Découverte, 2006.
- FILLIEULE Olivier, « Mobilisation gay en temps de sida », in ERIBON Didier (dir.), *Les études gay et lesbiennes*, Paris, Editions du centre Georges Pompidou, Paris, 1998, pp. 81-97.
- MANGEOT Philippe, « Sida : angles d'attaque », *Vacarme*, 29, Automne 2004, pp. 74-81.
- MUSSO Sandrine, *Sida et minorités post-coloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des « migrants » dans les politiques du sida en France*, Thèse d'anthropologie sociale et ethnologie, sous la direction de Dozon J.P., EHESS, 2008.
- MUSSO Sandrine, « La mesure des migrants dans les statistiques du sida en France », *Bulletin de l'Amades*, 2009 : <http://amades.revues.org/759>
- NGUYEN Vinh-Kim, *The republic of therapy: Triage and sovereignty in West Africa's time of AIDS*, Durham (Caroline du Nord) et Londres, Duke University Press, 2010.

PINELL Patrice *et al.*, Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France 1981-1996, Paris, PUF, 2002.

ROSS Andrew, *Science Wars*, Durham (Caroline du Nord) et Londres, Duke University Press, 1996.

VIDAL Laurent, « De quelques lieux de rencontre de disciplines et concepts communément mobilisés par la recherche sur le sida », in BECKER Charles *et al.* (dir.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, CODESRIA/Karthala/IRD, 1999, pp. 79-98.

## NOTES

1. Ce titre renvoie à l'article « D'un tombeau l'autre », de Jean-Pierre Dozon (Dozon, 1991).

---

## RÉSUMÉS

À partir d'une contextualisation du texte de Cindy Patton, les auteur-e-s invitent à penser l'actualité des questions évoquées à l'aune d'enjeux contemporains relatifs à la production d'identités et de communautés que donnent à voir l'établissement des « cibles » de la prévention et du traitement du VIH/sida, ainsi que les effets de dépolitisation arrimée à la médicalisation de la lutte contre l'épidémie.

Starting from a contextualization of Cindy Patton's text, the authors invite consideration of the timeliness of these questions in light of contemporary issues related to the production of identities and communities that helps us see of the establishment of the « targets » of the prevention and treatment of HIV, as well as the effects of the depoliticization secured by the medicalization of the fight against the epidemic.

## INDEX

**Mots-clés :** VIH/sida, États-Unis, France, communautés, identités, médicalisation

**Keywords :** HIV/AIDS, United States, France, communities, identities, medicalization

## AUTEURS

### SANDRINE MUSSO

Centre Norbert Elias/GRéCSS  
Aix-Marseille Université (AMU)

### VINH-KIM NGUYEN

Centre de Recherche du CHUM & Collège d'études mondiales  
Université de Montréal  
FMSH, Paris