



## Sida : un monde associatif en crise ?

Gabriel Girard

### ► To cite this version:

| Gabriel Girard. Sida : un monde associatif en crise ?. La vie des idées, 2014. halshs-01266544

**HAL Id: halshs-01266544**

**<https://shs.hal.science/halshs-01266544>**

Submitted on 4 Feb 2016

**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.

## Sida: un monde associatif en crise ?

Gabriel Girard

**Forme exemplaire de militantisme répondant à une épidémie elle-même exceptionnelle, le monde associatif de la lutte contre le sida connaît aujourd'hui des difficultés. Gabriel Girard montre que cette situation, tributaire des politiques récentes de santé publique, est aussi la conséquence de la normalisation de l'épidémie et de la médicalisation de la prévention.**

*12 décembre 2013 : la direction générale de l'association AIDES annonce un plan social. À l'échelle nationale, plus de 60 postes sur 460 seront supprimés au premier semestre 2014. La nouvelle fait l'effet d'un séisme au sein de l'association, entraînant plusieurs journées de grève en janvier et février 2014.*

*20 décembre 2013 : c'est par un article<sup>1</sup> publié sur son site qu'Act Up-Paris rend publique la décision de mettre ses salariés en chômage technique à partir du mois de janvier, afin d'éviter le dépôt de bilan. Quelques mois plus tard, l'association lance une souscription en ligne : « Act Up doit vivre »<sup>2</sup>, et entame une procédure de redressement judiciaire.*

Début 2014, les difficultés financières simultanées des deux principales associations historiques de la lutte contre le VIH/sida ont remis la cause sous les projecteurs médiatiques. La situation témoigne d'une réalité crue : la baisse des financements publics n'épargnent pas le monde associatif « sida ». Mais cette crise reflète également des transformations structurelles intervenues au cours des quinze dernières années.

Les travaux de sciences sociales qui se sont intéressés à la lutte contre le sida en France se sont pour la plupart concentrés sur les quinze premières années de son histoire (Barbot, 2002 ; Paicheler, 2002 ; Pinell, 2002 ; Dodier 2003 ; Broqua, 2006). De 1981 à 1996, de la découverte des premiers cas à l'arrivée des trithérapies, l'épidémie a en effet occupé le devant de la scène médiatique. On les a appelées les « années de cendres », du fait du grand nombre de décès. Mais ce sont également des années de lutte : pour la survie, contre la stigmatisation, pour l'implication des malades, pour l'accès aux traitements... La santé publique s'en est trouvée transformée, de l'affaire du sang contaminé à la loi de 2002. Le pouvoir médical a dû composer avec de nouveaux acteurs, informés, organisés dans des associations puissantes. AIDES, créée en 1984, Arcat-sida, en 1987 et Act Up-Paris, en 1989, sont chacune à leur manière issues de ce moment politique<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup><http://www.actupparis.org/spip.php?article5325>

<sup>2</sup><http://www.actupparis.org/spip.php?article5349>

<sup>3</sup> Elles se différencient cependant dans leur forme d'engagement : si la première est implantée à l'échelle nationale, dans la plupart des grandes villes, à travers des actions de prévention et de soutien, la seconde s'est principalement concentrée sur la circulation des savoirs experts et la troisième a toujours privilégié l'activisme politique.

Depuis la fin des années 1990, le militantisme sida semble être sorti du radar de la plupart des chercheurs, des journalistes ou des décideurs politiques. Chaque année, le Sidaction et le 1<sup>er</sup> décembre (journée mondiale contre le sida) donnent lieu à des reportages et des articles. Mais le sujet ne fait plus l'objet d'une couverture médiatique importante. En 2014, la médiatisation des difficultés financières de AIDES et d'Act Up-Paris a rappelé que l'engagement collectif face à l'épidémie existe toujours... et qu'il est en difficulté. Comment comprendre cette situation? Retour sur une histoire mouvementée.

### **Exceptionnalisme et spécificité de l'épidémie**

Historiquement le mouvement de lutte contre le sida s'est construit sur le constat de « l'exceptionnalité » de la maladie. Au début des années 1980, le monde médical pense avoir tourné la page des ravages causés par les épidémies transmissibles, du moins au Nord. L'irruption du VIH, et l'identification des modes de transmission (sang et sécrétions sexuelles) viennent bouleverser toutes les certitudes. Non seulement la maladie est mortelle, à courte échéance ; mais elle touche de façon disproportionnée des groupes déjà discriminés au sein de la population : les gais, les immigrants, les trans, les toxicomanes, etc. Pour les premiers acteurs mobilisés, nourris des analyses critiques de l'après 1968 (sociologie, intervention communautaire, anti-psychiatrie, critique du pouvoir médical, etc.), le modèle historique de gestion des épidémies – la mise à l'écart des malades – n'est plus opérant. Le monde associatif et médical émerge et défend une prise en charge « moderne-libérale » (Pollak, 1988) déjà expérimentée dans la prévention du tabagisme et de l'alcoolisme, fondée sur le refus de la stigmatisation et la responsabilisation des individus (Berlivet, 2004).

L'exceptionnalisme caractérise également la lutte contre le sida au cours des années 1980 et 1990. Mobilisation exceptionnelle, à travers les actions spectaculaires d'Act Up : la capote sur l'Obélisque, le faux sang versé sur les ministères, etc. Exceptionnelle, également, l'implication du monde médical, auprès des patients mais aussi dans la recherche : en quinze ans, le sida passe d'une sentence de mort à une maladie chronique maîtrisable. Exceptionnelle, enfin, la solidarité, dans la communauté gaie et bien au-delà : face au sida, des réseaux associatifs se structurent pour aider les malades, distribuer des préservatifs, intervenir dans les établissements scolaires ou informer la population.

Ce statut d'exception tient beaucoup à la nature de la maladie : sa transmission sexuelle, la stigmatisation des personnes séropositives, ou le fait qu'elle touche de jeunes adultes, hommes et femmes, confrontés à la mort. Plus encore, l'idée qu'il faut prévenir, et empêcher les générations suivantes de s'infecter, est un moteur puissant de la mobilisation médiatique. La promotion du préservatif devient l'emblème d'une sexualité responsable, malgré les résistances de l'Église catholique. Au milieu des années 1990, le Sidaction, diffusé à la télévision, marque l'apogée de la cause « sida ».

Pourtant, malgré les craintes initiales d'une épidémie généralisée dans la population française, le VIH/sida est resté en France une maladie relativement circonscrite. Près de 36 000 personnes y sont mortes du sida depuis le début de l'épidémie. On estime en 2014 que 150 000 personnes vivaient avec le VIH. Depuis 1996, les trithérapies ont inversé la courbe des décès... et celle de la visibilité publique de la lutte contre le sida.

Cette normalisation de la maladie explique en grande partie l'épuisement de « l'exceptionnalisme » du sida. Avec le recul, cette manière de penser l'épidémie apparaît attachée à une période historique : les années où aucun traitement viable n'était disponible. Pour autant, cette approche est demeurée le cadre de référence de l'engagement associatif et des politiques publiques, jusqu'aux années récentes. Ce décalage est au cœur des difficultés actuelles de la lutte contre le sida. Car, ni totalement exceptionnelle, ni vraiment banale, l'épidémie apparaît de plus en plus complexe à saisir.

Questionner l'exceptionnalité de l'épidémie n'empêche pas de souligner ses spécificités. La première spécificité tient à sa diffusion différentielle dans la population. En France, le VIH/sida concerne toujours très largement des groupes minoritaires. Les gais et les migrants originaires d'Afrique sub-saharienne représentent à eux-seuls près des  $\frac{3}{4}$  des 6500 nouveaux diagnostics annuels. Si la reconnaissance sociale de l'homosexualité a beaucoup progressé au cours des 30 dernières années, cette communauté continue de payer un lourd tribut à l'épidémie : près de 15% des hommes gais sont séropositifs, soit 200 fois plus que dans la population générale. Pour les migrants d'Afrique sub-saharienne, la précarité économique et ses corollaires constituent les principaux facteurs explicatifs. Fragilisées par l'absence de titre de séjour et/ou la pauvreté, ces populations se retrouvent en marge des circuits du dépistage et du soin. En découle des situations d'accès tardif à la prise en charge médicale, qui augmentent les risques de contamination et de décès.

Au plan de la prise en charge médicale, l'épidémie s'est chronicisée : les traitements sont efficaces, moins lourds et donc plus acceptables. Avec les trithérapies, une personne infectée récemment a la même espérance de vie qu'une personne séronégative. Mais la réalité est plus complexe pour beaucoup de personnes vivant avec le VIH. Certaines d'entre elles sont séropositives depuis près de 20 ou 30 ans, et ont connu les premières générations de traitements, beaucoup plus toxiques. Au long cours, l'infection et les traitements ont pu avoir des effets délétères sur l'organisme, qui se répercutent aujourd'hui en termes de vieillissement prématuré, de maladie cardio-vasculaires ou de cancers. Pour d'autres, la coïnfection avec le virus de l'hépatite C induit des complications. Plus largement, si l'efficacité des trithérapies est indiscutable, on manque encore de recul sur leurs potentiels effets à l'échelle de plusieurs décennies.

La spécificité du VIH réside également dans son impact global. L'épidémie épouse et aggrave en effet les inégalités structurelles entre Nord et Sud. Si près de 25 millions de malades vivent sur le continent africain (sur un total de 35 millions), seul le tiers d'entre eux ont accès aux traitements. Et dans des situations de fragilité structurelle des États et des services de santé, la pérennité des interventions est souvent compromise. Enfin, le VIH met en lumière des enjeux majeurs en termes de droits humains. Au Nord comme au Sud, les politiques réprimant les homosexuels, les usagers de drogue, les travailleuses du sexe sont dénoncées par l'OMS comme des facteurs aggravant pour la diffusion de l'épidémie. Mais au-delà des déclarations d'intention, les institutions internationales peinent à trouver les moyens d'agir de façon coordonnée sur les conditions sociales et politiques de l'épidémie.

Enfin, le VIH est une épidémie spécifique de par la mobilisation associative qu'elle continue de susciter. L'engagement sida reste un modèle d'activisme original dans la manière dont s'articulent la défense des personnes atteintes, la revendication des droits des minorités et la transformation sociale. En témoigne l'implication des associations pour les droits des couples de même sexe, des personnes trans ou pour le droit des étrangers. Cette politisation est la marque de fabrique de la lutte contre le sida en France, qui la différencie d'autres pathologies comme le cancer, le diabète ou les maladies rares.

Mais ces formes de mobilisation sont justement au cœur des questionnements sur la fin de l'exceptionnalité du sida.

### **Les risques de la professionnalisation**

Dans le sillage de AIDES et d'Act Up, une myriade d'association se développe dans toute la France au cours des années 1980/1990. Les fondateurs sont le plus souvent des bénévoles, concernés de près par le VIH. Les actions menées couvrent un vaste domaine, qui va de l'information du grand public à la distribution de préservatifs ou de seringues, à la collecte de fonds, en passant par le soutien aux personnes séropositives et leurs proches, dans les hôpitaux ou à domicile.

Issu d'une mobilisation spontanée, le mouvement sida s'est progressivement professionnalisé. Ce processus reflète la reconnaissance de la cause par l'État : le financement des associations accompagne la mise en place d'une politique publique. Mais la structuration de la lutte contre le sida a aussi reposé sur une délégation de la gestion de l'épidémie aux acteurs associatifs<sup>4</sup>. AIDES, reconnue d'utilité publique, et forte en 1996 de près de 3000 militants dans toute la France va jouer un rôle central dans ces processus. De 1994 à 1996, les collectes de fonds massives du Sidaction contribuent aussi à ce mouvement de professionnalisation. Mais les transformations s'opèrent également à d'autres niveaux.

Pour ses initiateurs, AIDES se positionne comme un mouvement capable d'aiguiller l'action des pouvoirs publics, en développant des réponses originales face à l'épidémie. En faisant la preuve de l'utilité et de la pertinence de ses actions, il s'agit ensuite de les transférer vers une prise en charge publique. La ligne d'écoute téléphonique de AIDES symbolise ce processus: reprise par un financement public, elle devient Sida Info Service en 1990. Cependant, le modèle s'enraye au cours des années suivantes. Engagés dans la restructuration des politiques de santé (financement de la Sécurité sociale, etc.), les pouvoirs publics renforcent la délégation des services. Ainsi, les Programmes d'échange de seringues, les services d'aide à domicile ou d'hébergement social sont maintenus dans la sphère associative. Cette délégation est assortie de financements par projet qui positionnent les associations dans une situation de dépendance vis-à-vis de leurs bailleurs de fonds pour le maintien d'un poste et/ou de locaux. L'enjeu dépasse bien sûr la seule lutte contre le sida. Mais la délégation des services de santé ouvre une brèche dans la logique

---

<sup>4</sup> À l'exception notable d'Act Up-Paris, centrée sur le plaidoyer politique, qui s'est toujours situé en extériorité de ce monde associatif.

militante de transformation sociale : à défaut de transférer à l'État les actions innovantes qu'elles ont développées, les associations deviennent gestionnaires.

L'évolution des formes d'action est un autre facteur de transformation de la lutte contre le sida. À l'image de AIDES et d'Act Up, les associations se sont construites sur un modèle inspiré de l'action communautaire nord-américaine, caractérisé par l'auto-support et l'auto-organisation. Pour la première génération de militants, ce modèle fonctionne parfaitement : ils sont majoritairement des hommes gais de classe moyenne, concernés par le VIH dans leur chair et/ou dans leur entourage. Les premières associations ont en commun d'avoir été créées par des hommes bien dotés en capitaux culturels, passés par le militantisme homosexuel ou par la gauche radicale (Pinell, 2002 ; Defert, 2014). Mais à mesure que l'épidémie se développe, elle prend un autre visage : celui de la précarité sociale et relationnelle. Femmes migrantes sans-papiers, travailleuses du sexe, toxicomanes, gais rejetés par leur famille... les malades n'ont pas tous les mêmes ressources, ni les mêmes besoins. Cette réalité transforme l'engagement associatif, car il faut faire face à ces situations de précarité. Au modèle du volontariat se superposent des formes de soutien dissymétriques classiques (aidant/aidé) : aide financière ou alimentaire, hébergement social, etc. Une évolution accentuée par la baisse de l'engagement associatif : faute de volontaires en nombre suffisant, les salariés gèrent les situations de précarité, d'autant plus lourdes que la protection sociale recule, au fil des réformes successives de l'Assurance Maladie, des retraites, de l'assurance chômage, etc. Et leur statut de professionnels renforce le caractère hiérarchique de la relation d'aide.

Ces processus, similaires aux évolutions constatées dans d'autres mouvements sociaux, réorganisent profondément le travail des associations. Sans qu'on puisse le réduire à un passage du militantisme au service, l'action associative s'en trouve reformulée. Cette structuration progressive se traduit par le regroupement des associations locales, au sein de l'Union Nationale des Associations de Lutte contre le Sida (UNALS) créée en 1999<sup>5</sup> et, historiquement, dans la Fédération AIDES.

À la fin des années 1990, confrontée à une situation budgétaire qui met en péril son existence, AIDES transforme sa fédération d'associations locales en une structure nationale unique. La mue sauve l'association et la stabilise. Le Conseil d'Administration (composé de volontaires élus) cohabite désormais avec une Direction Générale salariée puissante. Sur la durée, AIDES a réussi à maintenir la dimension « communautaire » de son engagement : les volontaires y sont toujours impliqués très fortement, des décisions politiques à l'action de terrain. Cependant, la place et le poids des salariés (qui étaient près de 460 en 2013, pour un millier de volontaires) signe une transformation du mode de fonctionnement de l'association. L'engagement de terrain voit désormais cohabiter le volontariat défini dans les années 1980 avec des savoir-faire professionnels issus du travail social ou de l'éducation spécialisée. Les tensions sont fortes, car le statut des salariés dans l'association reste secondaire : opérateurs incontournables, ils n'ont pas le droit de prendre part aux décisions politiques. De plus, le fort *turn-over* dans les postes d'intervention contraste avec les

---

<sup>5</sup> <http://www.unals.org/>

situations confortables des dirigeants salariés de l'association. Fin 2013, ce sont aussi ces contradictions que la baisse des financements publics met à jour.

Mais AIDES n'est pas la seule à traverser une situation complexe. En 2014, Act Up-Paris est elle aussi aux prises avec des difficultés financières importantes. Et quelques mois plus tôt, le *Journal du Sida*, publication historique éditée par Arcat-sida, a dû mettre la clé sous la porte. Sans parler des compressions budgétaires, moins visibles car moins spectaculaires, qui frappent des plus petites structures dans différentes régions de France.

### **L'expertise profane face à la médicalisation de la prévention**

La médicalisation de la prévention figure également au cœur des transformations qui ont marquées la dernière décennie de la lutte contre le sida. Le concept de « traitement comme prévention » a profondément remodelé le paysage de la gestion du risque. Utilisés en prévention, les médicaments anti-rétroviraux (ARV) s'avèrent en effet très efficaces pour réduire le risque de transmission du VIH. Ce faisant, la médicalisation de la prévention a accompagné un mouvement plus profond de spécialisation de l'expertise dans le domaine du sida.

Ce processus de médicalisation de la prévention émerge au début des années 2000, à l'intersection de préoccupations et d'intérêts pluriels. Depuis l'introduction des trithérapies, les messages de prévention centrés sur la promotion du préservatif montrent leurs limites, en particulier dans la communauté gaie. À partir de 1995, le sexe non protégé fait l'objet de controverses passionnées, aux Etats-Unis et en France (Girard, 2013). Le débat est moral : il porte sur la responsabilité en prévention. À travers le terme de « bareback », certains gais revendiquent en effet leur choix de ne pas utiliser de préservatif. Phénomène minoritaire, ces pratiques intentionnelles vont faire écran à une réalité plus complexe : l'utilisation du préservatif est contraignante sur le long cours, et constitue un frein au plaisir pour beaucoup. Une partie des homosexuels lui préfèrent des techniques de réduction des risques, parfois plus aléatoires, mais qui traduisent le besoin de renouveler la prévention.

Ces préoccupations communautaires rencontrent un écho dans le monde biomédical. Pour les médecins et les chercheurs, il n'est pas question de s'engager dans le débat moral autour du risque. L'enjeu est de rationaliser les stratégies alternatives au préservatif, lorsque des individus ne peuvent ou ne souhaitent l'utiliser. C'est dans ce contexte qu'on voit se développer des recherches autour du potentiel de réduction des risques associé à la circoncision, puis à l'utilisation de traitement antirétroviraux. Sur le plan scientifique, la notion de « médicalisation » de la prévention reflète le nouvel espace d'opportunité qui s'est ouvert pour la recherche biomédicale. Pour les chercheurs et les bailleurs de fonds, le déploiement de recherches autour de la prévention est un domaine attractif. La prévention devient dès lors un enjeu de compétition et de reconnaissance scientifique : au cours des années 2000, le nombre de travaux sur le sujet explose, et leurs résultats occupent le devant de la scène lors des conférences internationales sur le sida. Pour les laboratoires pharmaceutiques, l'intérêt est évident : l'utilisation des traitements en prévention ouvre de nouveaux marchés. Enfin, pour les associations, la médicalisation de la prévention est un levier pour faire avancer le droit à la santé et l'accès aux traitements dans les pays du Sud.

Au cours des années 2000, ces différentes logiques s'entrecroisent et finissent parfois par se confondre.

Les évolutions de la prévention soulèvent cependant des questions sur la place de l'expertise profane dans la lutte contre le sida. Historiquement, la mobilisation des malades du sida et de leurs proches a engagé un rééquilibrage des pouvoirs dans la relation médecin/patient (Dodier, 2003). Dans les premières années de l'épidémie, les personnes atteintes et les militants en savaient souvent plus que les soignants sur la maladie. Progressivement, l'activisme thérapeutique a légitimé ces savoirs profanes. Mais la prise de parole des séropositifs a également permis de peser sur l'organisation des essais thérapeutiques eux-mêmes, à travers le collectif TRT-5 (Barbot, 2002). Ce rapport de force inédit a profondément influencé le monde de la santé publique, et a transformé la prise en compte des malades dans le système de santé. On en voit aujourd'hui les effets dans les formes d'organisation des associations, au sein du Collectif Inter-associatif Sur la Santé<sup>6</sup> ou du collectif « Chroniques associés »<sup>7</sup>.

L'arrivée des trithérapies, en 1996, change la donne. Avec la possibilité de mieux traiter et de réduire fortement la mortalité, les médecins et les chercheurs reprennent une partie de leur pouvoir. Et si les associations continuent leur travail d'information et d'éducation auprès des personnes séropositives, la diversité des molécules et des combinaisons de traitement freinent les appropriations profanes. Dès lors, la médicalisation de la prévention reste durablement cantonnée aux cercles experts.

Deux dimensions contribuent à complexifier la prévention. D'abord, l'idée de « traitement comme prévention » met en jeu une conception probabiliste du risque. Dans les recherches, on parle de risque en termes de statistique et de pourcentage. D'autre part, les nouvelles approches de prévention articulent le risque populationnel et le risque individuel : pour la circoncision, par exemple, on peut mesurer son bénéfice à l'échelle collective (si les hommes sont majoritairement circoncis), mais plus difficilement à l'échelle individuelle. Ces approches prennent donc le contrepied du discours classique sur le préservatif et du partage entre pratiques à risque et pratiques *safes* pour les individus comme pour les populations.

La définition d'un niveau de risque socialement « acceptable » va occuper les débats associatifs durant toute la décennie 2000, tempérant l'optimisme scientifique. La publication du rapport Lert-Pialoux fin 2009 marque un tournant (Lert & Pialoux, 2010). Ce rapport d'experts, commandé par la Direction Générale de la Santé, met en exergue l'importance des stratégies de réduction des risques alternatives au préservatif dans la politique de prévention du VIH/sida. Si la sortie du rapport soulève des débats, elle légitime la nouvelle place des experts de la santé publique dans ce domaine.

Dans ce nouveau contexte médical et institutionnel, les associations ont développé différentes stratégies qui s'apparentent au militantisme « par les preuves » (Gelly, Pavard).

---

<sup>6</sup><http://www.leciss.org/>

<sup>7</sup><http://www.chroniques-associes.fr/>

La notion d'activisme par les preuves décrit l'implication des acteurs associatifs au cœur même de la production du savoir scientifique (Rabeharisoa, Moreira & Akrich, 2013). AIDES a ainsi choisi de s'engager comme partenaire de projets financés par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS). D'abord autour des questions de dépistage rapide, puis sur les enjeux de traitement comme prévention, avec l'essai Ipergay<sup>8</sup>. Développant une approche de « recherche communautaire » (Demange, Henry et Préau, 2012), l'association s'est imposée comme un acteur incontournable, autant au sein des comités scientifiques, que dans l'opérationnalisation (recrutement des enquêtés, etc.) ou la diffusion des résultats. Cet engagement, dans la continuité de l'activisme thérapeutique des années 1990, répond aussi à des intérêts partagés. Pour les chercheurs et l'ANRS, l'implication de AIDES s'inscrit dans une démarche participative devenue indispensable pour mener des recherches dans le domaine de la santé. Pour AIDES, dans un contexte budgétaire délicat, l'engagement dans la recherche est un moyen de financement. Ce faisant, l'association réaffirme aussi son rôle de médiateur entre les personnes concernées par le VIH et le monde médical et les pouvoirs publics (Barbot, 2002).

Du côté d'Act Up-Paris, l'accès à l'information demeure une question clé pour la mobilisation. Très impliquée autour des enjeux thérapeutiques, l'association a un savoir-faire dans ce domaine. Dès la fin des années 1990, Act Up est très engagée dans la critique du phénomène de « bareback » (la revendication de pratiques sexuelles sans préservatif) (Broqua, 2006). Les activistes revendiquent le retour à une sexualité responsable, arrimé à la norme du préservatif. De ce fait, lorsqu'émergent les premières stratégies de « réduction des risques », au début des années 2000, les militants d'Act Up y voient une forme de banalisation de la sexualité non protégée, et s'y opposent fortement (Girard, 2013). Cette position radicale affaiblit l'association, et fragilise son ancrage dans le monde homosexuel. Le parti-pris d'Act Up s'accorde mal avec les nouvelles formes de prévention chez les gais.

Durant la décennie 2000, Act Up réoriente progressivement son expertise en matière de prévention. À la critique radicale du bareback, au début de la décennie, succède une approche plus orientée vers la recherche. Mais, à la différence de AIDES, l'association maintient un rapport distancié au monde scientifique. Ainsi, concernant l'efficacité du « traitement comme prévention », les militants d'Act Up restent circonspect et rappellent systématiquement l'existence d'un risque résiduel. Cette épidémiologie critique structure le rapport du groupe aux résultats de recherche. Une posture qui se retrouve dans les articles publiés sur « Reactup », le site d'information lancé par l'association en 2009<sup>9</sup>.

La « médicalisation » de la prévention illustre les transformations plus profondes qui travaillent la lutte contre le sida. Pour les militants, les avancées scientifiques ont bouleversé l'apparente évidence de la promotion du préservatif. Les enjeux de prévention ont fait émerger un nouveau domaine de savoir, accentuant les décalages sociaux (de classe, de genre, etc.) dans l'appropriation des nouvelles stratégies. Mais ces savoirs mobilisés sont le support de nouvelles formes de militantisme, en témoignent les activités de l'association

---

<sup>8</sup> [www.ipergay.fr](http://www.ipergay.fr)

<sup>9</sup> <http://www.reactup.fr/>

The Warning autour de la santé gaie<sup>10</sup>. Ces évolutions accentuent cependant le décalage entre l'expertise associative et l'expérience profane de la prévention.

### **La lutte contre le sida à la croisée des chemins ?**

Trente ans après la création de AIDES, 25 ans après la création d'Act Up-Paris, la crise des associations de lutte contre le sida traduit les évolutions de l'épidémie. Dans les années 1980, l'impuissance médicale a ouvert la voie à une mobilisation de malades d'une ampleur et d'une créativité inédite. Puis, progressivement, l'institutionnalisation de la cause a transformé les formes de l'engagement dans le champ du sida. Après l'arrivée des trithérapies en 1996, la médicalisation de la prévention a achevé de remettre en selle le pouvoir biomédical. Dans un contexte marqué par le désengagement des pouvoirs publics les associations de lutte contre le sida se sont finalement pliées au reformatage néo-libéral de la gestion du système de santé. Un modèle qui consacre la délégation des missions de service public, mais aussi le financement par projet et ses corolaires comptables : la définition d'objectifs chiffrés et l'évaluation quantitative des actions de terrain. Le domaine du VIH n'est bien entendu pas le seul exemple de ce tournant, institutionnalisé depuis 2009 par la création des Agences Régionales de Santé.

Mais, malgré les difficultés, le mouvement « sida » français reste, l'un des plus dynamiques et des plus politisés en Europe. Cependant, ce mouvement social s'interroge sur son avenir. La complexité des situations créées par l'épidémie (dans la prévention, le soin, l'emploi ou les conditions de séjour) tend à renforcer des formes d'expertise de plus en plus en décalage avec le vécu des personnes séropositives. De plus, la diversité des expériences de la séropositivité rend de moins en moins évident l'engagement militant autour de cette question. Sur le plan stratégique, les associations sont donc à la croisée des chemins. Du côté de AIDES, il s'agit de faire entendre la place spécifique du VIH/sida dans le champ de la santé publique. Une analyse qui explique l'engagement actif dans les collectifs comme le CISS, mais aussi le développement d'une expertise dans le domaine de la recherche. Du côté d'Act Up-Paris, la survie de l'association tient en large part à sa capacité à articuler différents fronts de lutte minoritaires (pour les sans-papiers, les droits des trans ou la reconnaissance des couples de même sexe) dans une démarche de critique de la santé publique.

Construit en autonomie vis-à-vis du monde médical, l'espace associatif du VIH/sida demeure riche de potentialités de transformation sociale. Les évolutions des 15 dernières années ont certes contribué à normaliser la cause. Mais la capacité à produire une parole politique originale, issue de l'expérience profane, continue à faire la force de la lutte contre le sida en France.

### **Bibliographie**

Barbot J., *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002

---

<sup>10</sup> [www.thewarning.info](http://www.thewarning.info)

Berlivet L., « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in Memmi D. & Fassin D. (dir.) *Le gouvernement des corps*, Paris : Éd. EHESS, p.37-75

Broqua C., *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de Science Po, 2006

Defert D., *Une vie politique. Entretiens avec P. Artières et E. Favereau*, Ed. Seuil, 2014

Demange E., Henry E., Préau M., *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire, un guide méthodologique*, Paris, Éd. ANRS, 2012

Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Ed. EHESS, 2003

Girard G., *Les homosexuels et le risque du sida. Individu, communauté et prévention*, Rennes, PUR, 2013

Gelly M. & Pavard B., *Mobiliser les profanes? Analyse comparative de deux expériences militantes de « démedicalisation » (avortement – 1972-1975/ dépistage communautaire du sida – 2007-2011)* », soumis pour publication

Lert F. & Pialoux G., *Prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST*, Paris, Rapport de la mission RDRS, 2010

Paicheler G., *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*, Paris, Éd. CNRS, 2002

Pinell P. (dir), *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF, 2002

Pollak M., *Les homosexuels et le sida, sociologie d'une épidémie*, Paris, Ed. Métaillié, 1988

Rabeharisoa V., Moreira T. & Akrich M., « Evidence based activism: Patients' organisations, users' and activists' groups in knowledge society », Paris, Papiers de recherche du CSI, 2013