

# Le VIH: un sujet pour les sciences sociales

**Le dépistage d'une maladie grave entraîne un bouleversement dans la vie des personnes atteintes, confrontées à de nouvelles difficultés. Les sciences sociales tentent d'étudier et de comprendre ce bouleversement. Elles s'intéressent également aux personnes infectées par le VIH, en particulier à leurs réactions face à la maladie, aux traitements et à la gestion de leurs nouveaux modes de vie.**

Une place importante est accordée aux sciences sociales dans la lutte contre le sida, car le VIH est un problème de santé publique qui met en cause les comportements. Les études sociologiques sur les malades séropositifs doivent aider à comprendre dans quelles mesures les dispositifs de prévention, de dépistage, de prise en charge et de suivi sont adaptés à ces personnes.

Ainsi, dès sa création, à la fin de l'année 1988, l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) a mis en place un service de recherche en santé publique et en sciences de l'homme et de la société, dirigé par Yves Souteyrand. Deux grands domaines de recherche ont été approfondis.

Le premier, qui concerne les questions relatives à la prévention et aux comportements à risques, se concrétise notamment par l'élaboration régulière de grandes enquêtes nationales quantitatives sur les attitudes face au risque d'infection et sur les perceptions sociales de la maladie, auprès de la population générale et de groupes plus exposés au VIH, comme les homosexuels et les usagers de drogues. Des enquêtes qualitatives, menées en particulier auprès des populations que les grandes enquêtes ne peuvent atteindre, complètent ce dispositif.

Le deuxième axe de recherche s'est développé au moment de l'apparition des

trithérapies. Il s'intéresse aux conditions d'accès au dépistage et au traitement, ainsi qu'aux facteurs facilitant l'observance pour des traitements contraignants et de longue durée. A court terme, l'ANRS va développer des programmes de recherche en sciences sociales dans les départements des Antilles et de la Guyane, « départements où nous accusons un gros retard », estime Yves Souteyrand.

**Représentation sociale de la maladie.** Le portrait social du VIH a changé ces dernières années. Les données épidémiologiques se sont modifiées avec une nette diminution des nouvelles infections chaque année et une prédominance des transmissions par voie hétérosexuelle (45 %). Cette évolution a entraîné une diversification des groupes les plus touchés par le VIH. De plus, « on observe une situation de reprise des comportements à risques dans la population française, en particulier chez les homosexuels masculins », souligne Yves Souteyrand.

Malgré une plus grande acceptation de la maladie au sein de la population française, de nombreux patients se vivent toujours comme des stigmatisés. Ce sentiment se traduit par le maintien du secret

<sup>1/</sup> Le Cermes rassemble des chercheurs en sciences sociales et en épidémiologie en une unité mixte appartenant simultanément au Centre national de la recherche Scientifique (CNRS), à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS).



Janine Pierret

sur la contamination. Secret difficile à garder avec la prise quotidienne du traitement. « Les patients traités contre le VIH ne se considèrent pas comme des malades, mais comme des personnes traitées », remarque Janine Pierret. Pour cette chercheuse du Centre de recherche « Médecine, sciences, santé, et société » (Cermes <sup>1/</sup>), l'une des solutions pour lutter contre la stigmatisation serait de diffuser des campagnes « d'éducation » en direction des personnes atteintes, afin de leur montrer qu'elles ont leur place dans la société.

**Comment vivre avec un traitement anti-VIH ?** En 1997, les professeurs Catherine Leport et François Raffi mettent en place la cohorte Aproco (Antiprotéase cohorte), qui rassemble des patients séropositifs traités pour la première fois par des inhibiteurs de protéases et répartis dans 47 services hospitaliers français. Les premières recherches sociologiques sur ce groupe visaient à en étudier l'observance, sous forme de questionnaires réguliers. En février 1998, Janine Pierret commence des interviews avec 35 personnes volontaires de cette cohorte, afin de comprendre comment les patients composent avec

► un traitement hautement actif, à long terme. Parmi ces personnes, 18 n'avaient jamais eu de traitement. L'enquête s'est appuyée sur la réalisation d'entretiens en profondeur, permettant ainsi « d'ouvrir un large espace de parole », la personne interrogée pouvant « organiser ses propos comme elle l'entend », explique Janine Pierret. Cela permet aussi d'identifier les questions ou les thèmes (sexualité, travail, etc.) qui lui semblent être les plus préoccupants.

Deux autres interviews ont ensuite été réalisées pour chaque patient, huit mois, puis deux ans après le traitement. Cela a permis de constater l'évolution des discours et des pratiques. Les résultats de cette étude ont mis en évidence deux étapes indispensables pour intégrer un traitement anti-VIH : l'acceptation et l'appropriation. La première consiste à appréhender les contraintes et les conséquences du traitement sur l'organisation de la vie de ces personnes, qui pèsent le pour et le contre avant d'accepter de le prendre. La seconde étape correspond à l'apprentissage des médicaments, à l'exercice d'un certain contrôle sur la mise en place du traitement et à la maîtrise de ses désagréments. De plus, Janine Pierret constate que la plupart des personnes qui n'avaient jamais reçu de traitement étaient très optimistes lors de la première interview et se plaignaient moins des effets secondaires pendant la deuxième interview, contrairement aux patients déjà traités avant l'étude. « Ils considéraient que ces effets faisaient partie intégrante du traitement », raconte Janine Pierret. Ces patients exprimaient aussi leurs rêves pendant les deuxièmes interviews. Pourtant, « cela ne signifie en aucun cas que cette intégration du traitement sera durable, car d'autres questions sont toujours susceptibles de surgir mettant en cause, notamment, le temps de prise du traitement, sa durée d'efficacité et sa tolérance à long terme », souligne Janine Pierret. Ces propos rejoignent ceux d'Yves Souteyrand, quand il affirme que « l'observance à un traitement ne peut être anticipée pour un patient en particulier et peut s'avérer très évolutive. »

**Tiphaine Pierret**

## Connaître pour réduire les risques

**Les tentatives pour limiter la propagation du VIH ne se réduisent pas à la recherche d'un vaccin ou d'une thérapie qui pourraient éliminer définitivement le virus. Des actions locales et nationales de prévention, d'information et d'éducation participent aussi à la réduction des risques. L'efficacité de ces actions nécessite cependant une bonne connaissance des comportements à risques, notamment au sein des populations les plus exposées au VIH, comme les prostitué(e)s et/ou les usagers de drogues.**

La prostitution, longtemps considérée comme un « fléau social » contre lequel il faut lutter, n'a fait l'objet, depuis l'arrivée de l'épidémie par le VIH, que d'un trop faible intérêt de la part de la recherche en sciences sociales. Quelques recherches qualitatives ont cependant été engagées sur les prostitué(e)s, afin de connaître leurs conditions de vie et les facteurs influençant leur exposition au risque d'infection par le VIH. Le but est d'identifier les solutions pouvant y être apportées. Ces recherches sont le plus souvent menées en coopération avec des associations de prévention, d'orientation sociale ou médicale, d'aide et de soutien aux personnes prostituées, participant d'une manière générale à la lutte contre l'exclusion. Certaines sont aussi menées par les associations elles-mêmes (lire encadré p. 27).

**Recherche-action sur les prostituées étrangères.** Martine Schutz-Samson, directrice de Cabiria et Françoise Guillemaut, directrice de recherche à Cabiria, mettent en place une nouvelle

recherche-action, subventionnée par Ensemble contre le sida (ECS). L'objectif est de comprendre les stratégies d'autonomie des femmes étrangères prostituées face à la réduction des risques et à l'accès aux soins. Les populations étudiées sont des femmes venant des pays de l'Est et de l'Afrique subsaharienne. Victimes de trafics humains, souvent dans une grande précarité, de langues et de cultures différentes, ces femmes doivent en permanence faire face aux contraintes et aux violences institutionnelles, structurelles, politiques, raciales et sociétales. « Les prostituées étrangères sont arrivées en France par vagues successives, explique Martine Schutz-Samson. Les premières femmes venaient d'Afrique subsaharienne, puis, en 1999, un grand nombre de femmes sont arrivées d'Europe de l'Est, avec une grande majorité d'Albanaises ; enfin, pendant l'été 2001, les milieux de la prostitution ont vu apparaître des Africaines venant de pays anglophones (Ghana, Sierra Leone...). » Cette étude nécessite de comprendre le système de représentations de la santé qu'ont ces

femmes, issues parfois de pays où les croyances et les définitions spirituelles de la maladie induisent des pratiques inefficaces, voire dangereuses pour la santé. Il s'agira aussi de savoir si ces femmes sont en sécurité et, dans le cas contraire, quels sont les moyens de négociation dont elles disposent pour se protéger vis-à-vis de la police, de la mafia et des clients, tous pouvant représenter une violence, aussi bien physique que psychique.

Les résultats de cette recherche se dessinent au fur et à mesure des conversations quotidiennes avec les prostituées, dans

« Quels sont leurs moyens de négociation pour se protéger ? »

les rues ou dans les locaux de l'association, sans qu'il y ait une recherche formelle d'informations. Ils laissent apparaître que les Africaines sont, généralement, assez bien informées sur le VIH et sa prévention, contrairement aux femmes de l'Est, qui viennent souvent de pays où les messages de prévention sont pratiquement inexistantes. En vivant en France, ces femmes peuvent s'informer sur le VIH, mais comme le remarque Martine Schutz-Samson: « Elles ont bien intégré ce qu'il fallait faire pour se protéger du sida, mais la plupart du temps elles ne savent pas pourquoi ! » De plus, « l'accès au dépistage est difficile pour ces femmes, car elles n'ont pas d'information sur l'accès aux traitements et à la prise en charge », souligne Françoise Guillemaut. Depuis la mise en place de la couverture maladie universelle (CMU), accessible à tous les demandeurs d'asile, ces femmes comprennent qu'elles ont droit à un traitement en cas de contamination.

**Recherche fondamentale sur la prostitution à Paris.** Comme leur nom l'indique, les recherches-actions élaborent une recherche de connais-



Françoise Guillemaut

sances au sein d'un groupe ciblé, tout en participant au soutien des personnes qui composent ce groupe. Parallèlement à cette démarche, des protocoles de recherche académique « pure » sont mis en place dans un même souci de prévention, mais sans implication directe du chercheur dans la vie des membres du groupe étudié.

Ainsi, Marie-Elisabeth Handman, directrice de recherche au sein du groupe « Altérité, sexualités, santé » dans le laboratoire d'anthropologie sociale du Collège de France, du CNRS et de l'EHESS, à Paris, coordonne depuis six mois, une étude menée par Françoise Gil et Catherine Deschamps sur « la prostitution de rue à Paris ». Bénéficiant d'un financement d'ECS, cette étude consiste à retracer le parcours du plus grand nombre de pros-

titué(e)s, travestis et transsexuel(le)s travaillant dans les rues parisiennes. L'objectif est de connaître leurs conditions de vie et leurs difficultés actuelles, notamment par rapport aux risques d'infection par le VIH. Cette étude est menée parallèlement à une recherche, commanditée par la mairie de Paris en septembre 2002, qui compte une dizaine de chercheurs, les uns affiliés au laboratoire d'anthropologie sociale, les autres au Centre d'études de la vie politique française (Fondation des sciences politiques et du CNRS), avec pour codirectrice Janine Mossuz-Lavau. Ce renfort en crédits et en chercheurs permettra de « s'intéresser également aux discours des clients, et, si possible, des proxénètes », explique Marie-Elisabeth Handman. Les résultats de cette recherche viendront compléter des auditions de la police, de la justice, des associations, des médecins, des maires d'arrondissement et des communes avoisinantes réalisées par le comité de pilotage « Prostitution », mis en place par la mairie de Paris. Les élus parisiens souhaitent avoir un état des lieux de la prostitution à Paris afin de définir des stratégies de prévention, d'aide sociale et sanitaire et surtout d'incitation à la réinsertion, pour lutter contre « cette forme d'esclavage et d'exclusion ». L'équipe de Marie-Elisabeth Handman précise cependant que le but de leur recherche n'est pas d'accréditer la position abolitionniste de la mairie, mais d'observer les pratiques et de mesurer les besoins et les attentes des personnes prostituées.

## Cabiria: un symbole de lutte contre l'exclusion

**C**abiria, association de santé communautaire créée en 1993 à Lyon, s'est donnée pour mission de développer la prévention à l'égard du VIH, des MST, des hépatites et de la toxicomanie, et de permettre l'accès aux soins et aux droits fondamentaux pour les personnes prostituées lyonnaises. Afin de comprendre le milieu de la prostitution, l'association a choisi une stratégie d'alliance avec les prostitué(e)s: sa démarche est centrée sur « la personne », sur ses besoins et sur ses demandes, dans le respect de son activité, de son origine et de sa

situation de vie. Cela représente 85 heures par semaine de présence sur le terrain (jour et nuit) et 45 heures par semaine de travail dans les locaux, organisées par les membres de Cabiria. Des repas chauds sont offerts aux prostitué(e)s deux soirs par semaine, et une ligne d'urgence fonctionne 24 heures sur 24. La disponibilité, la proximité et la mobilité, grâce à ses bus de nuit, sont les points forts de Cabiria, lui permettant d'établir une relation de confiance avec les prostitué(e)s.

**T. P.**

► Pour l'heure, les chercheuses observent, s'imprègnent sans parti pris de ce monde de la prostitution, souvent précaire et fortement stigmatisé, et tentent d'établir des contacts, voire des relations de confiance avec ces hommes et ces femmes. « Deux nuits et une journée par semaine, nous suivons sur le terrain des associations de lutte contre le sida, Intermède et Aides, qui vont à la rencontre des prostitué(e)s, à la porte Dauphine, au bois de Boulogne, sur les boulevards des Maréchaux nord et est ou encore près de la gare du Nord », raconte Françoise Gil. Cette approche, via ces associations reconnues et acceptées par les prostitué(e)s, rend un peu plus facile la démarche des chercheuses. Mais comme le souligne Catherine Deschamps : « Elle est parfois considérée comme du voyeurisme ou alors les prostitué(e)s nous demandent ce que nous avons à leur donner et si leur témoignage peut leur rapporter quelque chose. Il faut alors faire très attention au poids du discours ! » Dès que le contact sera passé, les scientifiques tenteront de réaliser des entretiens longs avec des prostitué(e)s volontaires et elles n'excluent pas de faire appel à des traducteurs pour les personnes étrangères. C'est à ce moment de l'étude qu'elles pourront peut-être répondre aux questions les plus pertinentes. En attendant, les premières observations des chercheuses révèlent une bonne utilisation du préservatif par les prostitué(e)s, premier acteur de la prévention. Cette méthodologie est complétée par un long travail de récolte de données dans les archives des associations (qui datent de 1945 pour Intermède !). Marie-Elisabeth Handman s'inquiète du manque de temps qui leur est accordé pour terminer cette étude : « Nous n'avons plus qu'une petite année pour obtenir des résultats de recherche et je pense que nous devons renforcer l'équipe si nous voulons la terminer. »

**Faire de l'expérience un savoir.**

En 2001, la part des nouvelles contaminations par le VIH liées à une injection



Catherine Deschamps, Françoise Gil et Marie-Elisabeth Handman

de drogue par voie intraveineuse représentait 15 % des contaminations totales en France. L'épidémie d'hépatite C est beaucoup plus virulente encore. C'est dire l'urgence de mettre en place des actions de prévention ayant pour cible les usagers de drogues. Et c'est en amont que se fait ressentir le besoin d'informations sur ce « groupe ». Bien sûr, de nombreux scientifiques se sont penchés sur le problème des drogues et de la toxicomanie, comme en témoignent les abondantes publications sur le sujet ; mais peu de recherches sociologiques se sont attardées véritablement sur les connaissances des usagers de drogues ou sur ce qu'ils avaient à en dire. « Comment se constituent et circulent les savoirs dans les milieux des consommateurs de drogues ? » Telle est la question centrale des recherches menées par l'ethnologue Aude Lalande, qui travaille avec l'association Act Up à Paris. Loin de prétendre pouvoir répondre à toutes les problématiques liées à la consommation de drogues, le travail de cette chercheuse, engagé en juin 2000 grâce à une subvention d'ECS, permet de rendre visibles les savoirs liés aux drogues d'un petit groupe d'usagers. Aude Lalande procède par des séries d'entretiens à domicile avec ces personnes. Celles-ci sont en confiance, car

**« Rendre visible les savoirs liés aux drogues »**

elles la connaissent pour la fréquenter régulièrement au sein d'Act Up. Là encore, les entretiens laissent la libre parole aux sujets, l'objectif étant de « reconstruire progressivement les parcours de consommation et les seuils, tournants et rencontres qui l'ont jalonnée », explique Aude Lalande. Une vingtaine de personnes entretenant des liens plus ou moins étroits avec l'association Act Up auront participé à cette étude.

Leur expérience ne saurait être généralisée, bien sûr, à l'ensemble des consommateurs de drogues en France, mais il est intéressant de noter la diversité des âges, des sexes et des milieux sociaux des personnes qui composent ce groupe. Le recueil d'entretiens est complété par ce qu'on

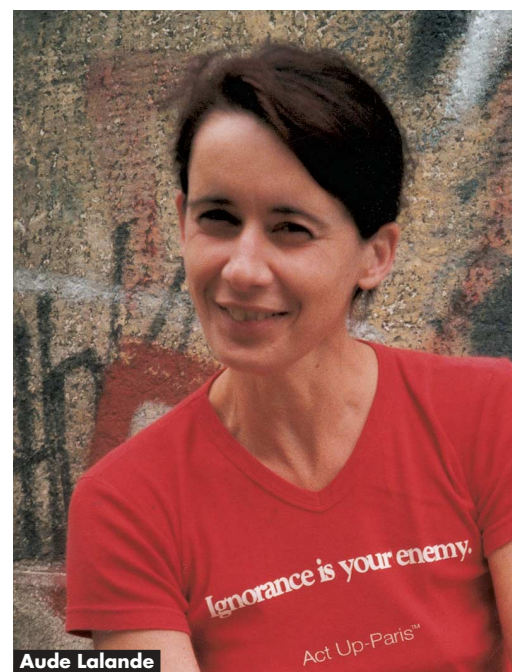
appelle « l'observation participante » des réunions de l'association consacrées aux drogues. « Les discussions de groupe pendant ces réunions me permettent d'être éclairée d'une autre façon sur les parcours ou les propos des personnes », remarque la chercheuse. Les premiers résultats de cette étude montrent que certains savoirs qui circulent dans les milieux des usagers de drogues ne sont pas ou peu connus du reste de la société. Ces savoirs sont relatifs, par exemple, aux techniques utilisées pour faire varier les effets de certaines drogues ou bien à la gestion de

la « montée » et de la « descente » des produits. Ils peuvent se rapporter à des préoccupations tout autres que sanitaires. Selon Aude Lalande : « *L'une des fonctions des produits psychotropes peut être l'accompagnement d'activités diverses ou l'aide à des formes d'exploration de soi ou de la sexualité.* »

Dans ce groupe de membres ou de proches d'Act Up, les usagers de drogues contaminés par le VIH parlent sans tabou de la maladie. La plupart sont informés et attentifs à l'évolution des traitements. Pour autant « *ils ne sont pas toujours strictement observants, remarque Aude Lalande, non pas parce qu'ils ne s'intéressent pas à leur santé* » mais souvent parce que, comme d'autres séropositifs « *ils sont handicapés par la fatigue et les effets secondaires liés aux traitements.* » Concernant la prévention du VIH, l'ethnologue explique qu'il existe « *une vraie réflexion au sein de ce groupe d'usagers de drogues afin de déterminer des techniques de prévention efficaces* », même quand la prise de produits altère les états de conscience. Bien qu'il soit difficile d'en évaluer le nombre, « *beaucoup de séropositifs qui sont traités contre le VIH continuent probablement à consommer des produits psychotropes* », constate-t-elle. Mais les interactions entre les traitements anti-VIH et les différentes drogues ne sont pas connues, car il

n'existe quasiment pas de protocole de recherche pour répondre à cette question. Dans ce domaine, on manque de savoir et le peu qui existe, souvent établi de façon empirique, circule mal.

Suite à cette première série d'entretiens, Aude Lalande souhaiterait interroger des professionnels du secteur dit de la « réduction des risques » (animateurs, éducateurs, etc.) qui ont été ou sont parfois encore consommateurs de drogues. Ces intervenants sont incontournables pour la réalisation de cette étude, car la richesse de leur parcours individuel et les fonctions professionnelles qu'ils doivent assumer les placent à la jonction entre les équipes médico-sociales et les consommateurs de drogues. Ils représentent donc souvent une passerelle pour la circulation des savoirs, d'un milieu à l'autre. De plus, il serait intéressant de mesurer l'apport spécifique de leur itinéraire d'usagers de drogues sur leur parcours professionnel et vice versa.



Aude Lalande

A défaut, peut-être, de pouvoir déboucher sur des recommandations concrètes, les résultats de cette étude devraient au moins permettre de « *révéler des hypothèses de travail que les médecins, les intervenants sociaux, les usagers de drogues et d'autres chercheurs pourraient s'approprier* », conclut Aude Lalande.

T. P.

## Bibliographie

*L'observance aux traitements contre le VIH/sida*, collection « Sciences sociales et sida », ANRS, décembre 2001.

*Sida, immigration et inégalités*, collection « Sciences sociales et sida », ANRS, juillet 2002.

## Contacts ECS

Ces programmes bénéficient du financement d'Ensemble contre le sida.  
Contact : Service des financements scientifiques, Séverine Fogel.  
Tél. : 01 53 26 45 55

## Contacts :

**Marie Elisabeth Handman**  
Laboratoire d'anthropologie sociale  
52, rue du Cardinal-Lemoine  
75005 Paris  
Tél. : 01 44 27 17 53  
Mail : [handman@ehess.fr](mailto:handman@ehess.fr)

**Janine Pierret**  
Site CNRS  
7, rue Guy-Moquet  
94801 Villejuif Cedex  
Tél. : 01 49 58 36 89  
Mail : [pierret@vjf.cnrs.fr](mailto:pierret@vjf.cnrs.fr)

**Aude Lalande**  
Act Up-Paris  
45, rue Sedaine  
75525 Paris Cedex 11  
Tél. : 01 40 24 20 79  
Mail : [alala@libertysurf.fr](mailto:alala@libertysurf.fr)

**Martine Schutz Samson et Françoise Guillemaut**  
Cabiria  
7, rue Puits-Gaillet  
BP 1145  
69203 Lyon Cedex 01  
Tél. : 04 78 30 02 65  
Mail : [cabiria@wanadoo.fr](mailto:cabiria@wanadoo.fr)  
[guillemaut@unids.org](mailto:guillemaut@unids.org)  
Site : [www.cabiria.asso.fr](http://www.cabiria.asso.fr)

**Yves Souteyrand**  
ANRS  
Cellule scientifique  
– santé publique  
101, rue de Tolbiac  
75013 Paris  
Tél. : 01 53 94 60 12  
Mail : [yves.souteyrand@anrs.fr](mailto:yves.souteyrand@anrs.fr)