

Maladies, stigmatisation et temporalités : réflexions autour d'une enquête biographique en Thaïlande

PANNETIER Julie*
LELIÈVRE Éva**
LE CŒUR Sophie***

■ Résumé

La stigmatisation varie dans sa forme et dans son intensité en fonction du contexte et des rapports de pouvoir qui organisent la société. Il s'agit également d'un processus dynamique dont les effets sont à replacer au fil du temps individuel et collectif. Cet article montre l'apport de l'intégration de différentes temporalités dans l'analyse de la stigmatisation associée aux maladies infectieuses et/ou chroniques. Cette réflexion s'appuie sur une enquête biographique et rétrospective, l'enquête LIWA (Living with Antiretrovirals), conduite en Thaïlande, qui retrace les trajectoires des personnes infectées par le VIH. La stigmatisation évolue au fil du temps individuel et l'approche biographique invite à situer dans l'histoire de vie les stigmates physiques et les marqueurs sociaux de l'infection, à partir notamment des trajectoires familiales et de santé (i.e. veuvage lié au Sida et dégradation de l'état de santé). Cette approche permet ainsi de définir les temps choisis ou contraints de la révélation de la maladie et de contextualiser l'isolement et/ou l'expérience d'attitudes stigmatisantes. La perspective longitudinale apparaît centrale pour l'étude de la stigmatisation dans la mesure où l'expérience individuelle d'une maladie doit être analysée en lien avec l'histoire collective de la maladie, celle de son traitement social et de sa prise en charge.

Mots clefs : Temporalités, stigmatisation, biographique, contexte, VIH-sida, Thaïlande

■ Abstract

Stigma varies in its form and its intensity according to the context and to the relations of power that structure society. It is also a dynamic process whose effects have to be situated within the individual and collective life courses. This article shows the contribution of the integration of different temporalities to the analysis of infectious and/or chronic illness related stigma. This study is based on a retrospective life-event history survey: the LIWA survey (Living with Antiretrovirals), conducted in Thailand, which traces out the trajectories of HIV-infected people. Stigma changes over individual time and the biographical approach invites us to situate the physical and

* Centre Population & Développement UMR 196 (Paris Descartes, IRD) et Institut National d'Étude Démographique (INED), Adresse postale : CEPED 19 Rue Jacob 75006 Paris, Courriel : julie.pannetier@ceped.org

** Institut National d'Étude Démographique (INED)

*** Institut National d'Étude Démographique (INED) et Institut de Recherche pour le Développement, IRD-174/PHPT, Chiang Mai, Thaïlande

social markers of the infection within the life history, in particular within family and health trajectories (i.e. AIDS-related widowhood and health deterioration). This approach allows to define the chosen or contrived timing of illness disclosure and to contextualize the isolation and/or the experience of stigmatizing attitudes. The longitudinal perspective appears central to the study of stigma as the individual experience of illness must be analyzed in relation to the collective history of the disease, its social construction and its treatment.

Key words: Temporalities, stigma, biographical, context, HIV-AIDS, Thailand

Introduction

Il est maintenant acquis que la stigmatisation, en tant que phénomène social, varie dans sa forme et dans son intensité en fonction du contexte et des rapports de pouvoir qui organisent la société (Link et Phelan, 2001). La stigmatisation d'une maladie ou plus largement d'un « attribut discrédité » (Goffman, 1975) n'est pas exprimée et vécue de la même façon en fonction du pays, des espaces sociaux fréquentés, de la position occupée dans la hiérarchie sociale. La stigmatisation, et cela est moins reconnu, est également un processus dynamique dont les effets sont à replacer au fil du temps individuel et collectif. La stigmatisation évolue au fil du temps individuel, il y a une temporalité dans l'expérience de la stigmatisation, elle peut être modifiée notamment en fonction du développement de la maladie (Alonzo et Reynolds, 1995). La stigmatisation évolue au fil du temps collectif, les mobilisations collectives, l'engagement politique et les progrès de la médecine sont autant d'éléments susceptibles de transformer les représentations négatives d'une maladie (Castro et Farmer, 2005) ou du moins leur traduction en actes discriminants. Il s'agit ici de montrer l'apport de l'intégration de différentes temporalités dans l'analyse de la stigmatisation associée aux maladies infectieuses et/ou chroniques.

Cette réflexion prend pour point de départ les travaux de référence en sociologie de la santé où la temporalité individuelle et parfois l'imbrication des temporalités individuelles et collectives apparaît centrale dans l'étude de l'expérience de la maladie. Elle s'appuie ensuite sur l'application concrète de l'approche biographique, fondée sur la prise en compte de différentes temporalités dans l'analyse des faits sociaux, à l'analyse de la stigmatisation associée au VIH en Thaïlande. En effet, cette étude, réalisée à partir de l'enquête biographique et rétrospective LIWA (*Living with Antiretrovirals*), éclaire les mécanismes de la stigmatisation de l'infection. Enfin, comme les représentations des maladies infectieuses et/ou chroniques évoluent en fonction du contexte social et des traitements médicaux disponibles, les processus de stigmatisation qui en découlent et les moyens d'y faire face vont continuer à se transformer. Nous proposons donc de conclure par quelques pistes d'analyses sur l'évolution des processus de stigmatisation et de ses impacts.

Maladies, stigmatisation et temporalités

L'objet de notre propos est de montrer que la stigmatisation est un processus dynamique dont les effets sont à replacer au fil du temps individuel et collectif. Il nous semble cependant important de rappeler

que la stigmatisation doit être considérée comme résultant d'un contexte singulier et qu'elle dépend des rapports de pouvoir qui organisent la société. Nous reviendrons ensuite sur la prise en compte du temps dans la sociologie de la maladie chronique, puis, plus spécifiquement, à l'intégration de la temporalité dans l'étude de la stigmatisation associée aux maladies infectieuses et/ou chroniques. Les travaux cités font surtout référence au VIH dont les représentations sociales ont été particulièrement bien étudiées¹.

Stigmatisation, contexte et rapports de pouvoir

L'importance du contexte dans l'analyse des processus de stigmatisation a été relevée dès les premières études sociologiques. Erving Goffman précise qu'il convient de considérer le stigmaté² non pas comme un attribut mais comme une relation à un attribut. Le stigmaté est « *un attribut qui jette un discrédit profond* » (Goffman, [1963], 1975, p. 13) qui marque un individu d'une différence socialement réprouvée et entraîne une dépréciation de celui-ci. Erving Goffman intègre dans sa définition du stigmaté toutes conditions ou caractéristiques (stigmates physiques) qui désignent le porteur comme un individu blâmable ou inférieur, provoquant chez la personne stigmatisée un sentiment de honte, de culpabilité, de disgrâce. Il note cela dit que si certains attributs sont discrédités par-delà les différences sociales et culturelles, d'autres sont plus ou moins socialement acceptés selon le contexte. Ce n'est donc pas l'attribut en lui-même qui est discrédité mais la relation que les membres de la société ont à cet attribut qui discrédite la personne qui le porte. Le stigmaté dépend ainsi d'un contexte, il est socialement construit. Les causes, l'intensité et les conséquences de cette stigmatisation peuvent varier d'un pays à un autre, d'un groupe à un autre, d'une relation à une autre. Alice Desclaux souligne que le caractère stigmatisant du VIH s'observe dans différents contextes socioculturels mais se traduit par des représentations et des attitudes qui s'inscrivent dans un univers spécifique qui en détermine les termes (Desclaux, 2003). Un phénomène social tel que la stigmatisation est donc toujours inscrit dans un contexte socioculturel et historique singulier qui doit être pris en compte dans l'analyse des expériences individuelles rapportées à un moment donné.

Certains travaux marquent clairement l'introduction des rapports de pouvoir et de la violence symbolique dans l'analyse des processus de stigmatisation et de discrimination dans le champ de la santé et de la séropositivité (Link et Phelan, 2006 ; Parker et Aggleton, 2003). Bruce Link et Jo Phelan proposent une conceptualisation de la notion de stigmatisation qui est largement inspirée du travail d'Erving Goffman et des travaux réalisés en psychologie cognitive sur les mécanismes de catégorisation. Cependant, ils la dotent d'une dimension supplémentaire en insistant sur le fait que la stigmatisation n'a lieu que lorsqu'il y a l'exercice d'un pouvoir. Dans leur définition, lorsque les personnes sont étiquetées et mises à l'écart car elles présentent des caractéristiques indésirables, une logique se construit pour les dévaluer, les rejeter et les exclure. Les personnes étiquetées font alors l'expérience d'une perte de statut et sont discriminées. Il en résulte que lorsque l'on s'intéresse à la distribution des opportunités dans différents domaines de la vie (*life chances*) d'un individu (éducation, revenus, bien-être, conditions de vie, santé)

¹ Prenant l'exemple du VIH, Denise Jodelet distinguait déjà, à la fin des années 1980, deux modèles explicatifs des causes de l'infection qu'elle appelle des « théories causales ». Elle évoquait d'une part la croyance dans la transmission du VIH par les fluides corporels englobant la salive et la sueur comme réactivation des croyances anciennes de la théorie des humeurs et d'autre part, la tendance à replacer l'infection dans un cadre moral traditionnel en l'interprétant comme une maladie punition, comme un châtement moral (Jodelet, 1989).

² Au sens étymologique le *stigmaté* désignait chez les Grecs les marques corporelles gravées au fer rouge sur le corps des esclaves, des traîtres et des criminels afin de souligner leur infériorité morale et qu'on puisse s'éloigner d'eux dans l'espace public (Goffman, 1975).

celles-ci sont moindres chez les personnes stigmatisées (Link et Phelan, 2001). Pour Richard Parker et Peter Aggleton, les comportements réprimés (par la stigmatisation) sont ceux qui sont attribués aux individus les plus fragiles socialement et économiquement. Ainsi, ils considèrent que la stigmatisation associée au VIH est fondée sur les inégalités structurelles, en particulier, les inégalités liées au sexe, à la classe sociale, et à l'origine (Parker et Aggleton, 2003). Les stratégies, comme les pratiques individuelles à l'égard de la séropositivité, doivent être interprétées dans leur rapport avec les structures sociales de construction et de hiérarchisation des groupes.

Ainsi, il est important au-delà de l'étude des bouleversements induits par la maladie, de chercher à comprendre comment le positionnement des individus dans des rapports sociaux de pouvoir, positionnement préexistant à la découverte d'une maladie, module l'expérience de la maladie en général et celle de la stigmatisation en particulier. C'est précisément l'objet de la sociologie de la maladie chronique, qui a fait, par ailleurs, la part belle au temps et à l'imbrication des temporalités individuelles et collectives dans l'étude de l'expérience de la maladie.

Sociologie de la maladie chronique et temporalités

Michel Bury introduit dans les années 1980 la notion de « rupture biographique » (*biographical disruption*), la survenue de la maladie est étudiée comme un bouleversement de la vie quotidienne et du regard que la personne porte sur elle-même et celui qu'elle attribue aux autres (Bury, 1982). Un bouleversement qui varie en fonction d'un contexte, Michel Bury souligne le rôle des politiques sociales, des associations de malade, des médias etc. (Bury, 1991). S'est développé ensuite l'idée que la maladie devait être replacée dans l'ensemble de la « carrière » (de la trajectoire) de l'individu. D'une part, la maladie n'est pas appréhendée de la même façon en fonction du moment où elle survient dans le cycle de vie d'une personne (début ou fin de vie), d'autre part la maladie n'implique pas toujours une rupture dans la vie de l'individu mais plutôt un ajustement biographique (un ajustement à la maladie), cet ajustement dépend des ressources qui peuvent être mobilisées au cours de la trajectoire individuelle (Voeglti, 2004). Michael Voeglti, s'appuyant sur un ensemble de travaux réalisés notamment sur le VIH, défend l'idée que la carrière de l'individu est faite de « recompositions négociées » qui affectent l'ensemble de ces domaines d'implications. Il propose d'analyser « le travail de mise en cohérence » effectué par l'individu avant et après la survenue de la maladie (le point de bifurcation) pour mieux comprendre ce qu'implique l'entrée dans la maladie et ses effets en terme de recomposition identitaire (Voeglti, 2004).

Les travaux de Danièle Carricaburu et Janine Pierret signe l'entrée de l'imbrication de différentes temporalités dans l'étude du processus de recomposition identitaire après l'annonce de la séropositivité (Pierret 1997 ; Carricaburu et Pierret, 1995). Travaillant dans un premier temps sur les homosexuels et les hémophiles en France, elles montrent qu'être séropositif, ce n'est pas seulement être atteint en tant qu'individu isolé mais c'est aussi être atteint en tant que membre d'un groupe qui en raison de son histoire particulière est particulièrement affecté. L'histoire individuelle n'est pas isolable d'une histoire collective nécessaire à la compréhension du travail de mise en cohérence qui s'opère après l'annonce de la séropositivité. Elles notent un renforcement des identités homosexuelles et hémophiles qui existaient avant l'arrivée de la maladie. Si ce « renforcement biographique » (qui peut prendre la forme d'une revendication identitaire) ne s'opère pas pour toutes personnes touchées par la maladie, l'idée est qu'il est important de faire référence à la dimension collective et partagée de la maladie pour en comprendre l'expérience.

Stigmatisation et temporalités

La prise en compte de la temporalité dans l'analyse de la stigmatisation n'est pas systématique alors que les expériences d'attitudes stigmatisantes, ainsi que les stratégies mobilisées pour les éviter peuvent varier au cours de la trajectoire individuelle en fonction, notamment, de la visibilité du stigmaté pour autrui. Les travaux d'Erving Goffman introduisent cette idée dans la mesure où le sociologue établit une distinction entre les individus dont le stigmaté est directement visible ou connu des autres et ceux pour qui le stigmaté n'est pas immédiatement identifiable. Les premiers sont dits « discrédités » et les seconds « discréditables ». Les individus discrédités doivent faire face aux réactions que provoque leur stigmaté dans leurs interactions avec les autres et les individus discréditables doivent « contrôler l'information » sur leur stigmaté. Erving Goffman recense différentes techniques utilisées par les individus pour contrôler l'information sur leur stigmaté : la dissimulation, l'imputation des signes à une autre origine, le maintien d'une certaine distance sociale, et enfin la révélation volontaire (Goffman, 1975).

La stigmatisation peut évoluer au cours de la trajectoire de la maladie, Angelo Alonzo et Nancy Reynolds envisagent une trajectoire du stigmaté (*stigma trajectory*) associé au VIH. La stigmatisation associée à la maladie et plus particulièrement au VIH relève, entre autres, d'une logique de protection du corps physique ; la croyance dans la transmission d'une maladie par les fluides corporels englobant la salive et la sueur induit des peurs, et d'une logique de protection de l'ordre social. Le malade peut être renvoyé au statut de déviant quand le « désordre biologique » est perçu comme le résultat d'un « désordre social » (Augé et Herzlich, 1986). L'infection à VIH par exemple peut faire figure de stigmaté car elle évoque pour autrui la possibilité que celui qui en est victime ait transgressé les normes régissant les pratiques de la sexualité. Plus généralement, la maladie peut être perçue comme le signe d'une « infériorité morale », d'une incapacité à préserver sa santé et celle des autres (Peretti-Watel et Moatti, 2009). Angelo Alonzo et Nancy Reynolds mettent en correspondance la trajectoire biologique et la trajectoire sociale de l'infection : avant le diagnostic, les personnes seraient stigmatisées en raison de leur appartenance à un « groupe à risque », pour ses comportements perçus comme « déviants » ; au moment du diagnostic, la personne serait jugée responsable de son infection ; pendant la vie avec la maladie, les attitudes stigmatisantes seraient liées à la peur de la contagion ; pendant l'état de mort physique et sociale, les attitudes de rejet naîtraient de l'aspect physique du malade et de sa mort annoncée (en l'absence de traitements). Les personnes infectées devraient redéfinir leur identité et adopter des stratégies pour se protéger des réactions auxquelles elles seraient confrontées durant les différentes phases de leur maladie (Alonzo et Reynolds, 1995).

À émergée aussi l'idée que les traitements allaient changer le visage de l'épidémie de VIH, la normaliser, la banaliser et en changer entre autres les représentations négatives (avec l'idée que la stigmatisation allait diminuer). Les traitements antirétroviraux en modifiant l'évolution clinique de l'infection peuvent en effet faciliter le contrôle de l'information sur le statut infectieux, les personnes infectées pouvant décider de garder le secret à propos de leur infection qui n'est pas visible (Abadia-Barrero et Castro, 2006 ; Castro et Farmer, 2005).

Ainsi, comment introduire différentes temporalités dans l'analyse de la stigmatisation ? L'approche biographique, qui intègre différentes temporalités (historique, sociale et individuelle) et prend en compte les divers parcours d'implication des individus (social, familial, professionnel, etc.) dans l'étude d'un phénomène social, est un cadre d'analyse intéressant à mobiliser pour intégrer différentes temporalités

à l'analyse de la stigmatisation³. Cette approche biographique est « contextualisée » (Lelièvre et Robette, 2010) car les expériences individuelles dépendent d'un univers politique et social qu'il s'agit de caractériser afin de pouvoir identifier des spécificités locales et dégager des tendances plus généralisables. L'approche biographique contextualisée implique de relier les histoires de vie à leur contexte (Demazière et Samuel, 2010).

L'approche biographique contextualisée comme cadre d'analyse : l'étude de la stigmatisation associée au VIH en Thaïlande

Il s'agit de montrer les principes d'une analyse biographique contextualisée à l'étude de la stigmatisation associée au VIH en Thaïlande du Nord conduite dans le cadre d'une thèse (Pannetier, 2012). L'enquête biographique quantitative LIWA (*Living With Antiretrovirals*, ANRS 12141) nous a permis de conduire une analyse de la stigmatisation à partir des parcours de vie de personnes atteintes par le VIH en examinant leurs expériences à l'aune des perceptions et des attitudes de leur entourage (au sens large du terme : personnes du voisinage et proches) replacées dans le contexte général de l'évolution des discours produits sur l'épidémie en Thaïlande et de la mise à disposition des traitements depuis les années 2000. Nous avons donc mis à l'épreuve empirique le traitement imbriqué de ces différentes temporalités historiques, sociales et interindividuelles.

Nous avons donc développé la perspective longitudinale à aux trois niveaux :

- l'évolution du contexte marqué par les différentes campagnes de prévention, les différentes politiques de santé, l'avancée des connaissances médicales et des traitements. La construction sociale du VIH est en effet liée au contexte politique et culturel et modulée par ses évolutions.
- l'analyse des attitudes en population générale qui évoluent en fonction de la connaissance de la maladie. Celle-ci dépend de la diffusion de l'épidémie mais aussi de l'information donnée pendant les campagnes de prévention, et enfin de la proximité avec des personnes infectées.
- l'expérience de la stigmatisation⁴ des personnes infectées par le VIH replacées dans l'histoire individuelle de leur maladie.

Contexte en évolution, temporalités historiques et sociales

Il s'agit de prendre en compte l'histoire collective de l'épidémie et de son traitement social. En Thaïlande, c'est l'exceptionnel succès des campagnes de prévention contre le VIH qui est généralement mis en avant alors que les effets stigmatisants du traitement social de l'épidémie sont généralement passés

³ Articulée autour de différentes temporalités : le temps historique, le temps générationnel et le temps individuel, l'approche biographique garantit une perspective dynamique des causes et des conséquences d'un phénomène social. Le temps historique comprend un ensemble de changements ou d'événements sociétaux tels que les évolutions politiques et économiques. Le temps générationnel renvoie à des groupes d'âge ou des cohortes composés d'individus qui partagent aux différentes étapes de leur vie le même temps historique. Le temps biographique renvoie aux trajectoires individuelles comprenant plusieurs transitions (Kempeneers, Bonvalet et Lelièvre, 2007).

⁴ Dans cet article nous utilisons les expressions : l'expérience de la stigmatisation ou de la discrimination, l'expérience d'attitudes jugées stigmatisantes, l'expérience d'attitudes de rejet ou d'hostilité, qui renvoient à la même réalité à savoir des expériences d'attitudes négatives de la part d'autrui.

sous silence. Les discours experts notamment, basés ou non sur une réalité épidémiologique et fondés sur les inégalités structurelles liées aux rapports sociaux de sexe, de classe et d'origine, participent à la construction sociale du VIH comme la maladie de « l'Autre ». Les discours produits sur l'épidémie décrits par des anthropologues et des sociologues (Fordham, 2001, 2005 ; Roux 2008, 2011) et la succession des politiques de santé et l'évolution des traitements (Encadré 1) constituent des jalons qui rythment l'analyse du processus de la stigmatisation associée au VIH.

Encadré 1 : Le VIH en Thaïlande

Émergence de l'épidémie dans les années 1980

La Thaïlande est le premier pays d'Asie touché par l'épidémie de sida dans les années 1980. Les premiers cas de sida sont identifiés chez les homosexuels, les usagers de drogues par voie intraveineuse, puis les prostituées.

Pic de l'épidémie dans les années 1990

Au début des années 1990, l'épidémie se développe d'une façon extrêmement rapide. Le profil sociodémographique des personnes infectées change et d'importantes variations régionales sont observées : l'épidémie touche désormais les hommes en population générale, et ce plus sévèrement dans le nord du pays (Brown et Sittitrai, 1994). Le développement plus important de l'épidémie de sida chez les hommes que chez les femmes en Thaïlande a été immédiatement relié à leur important recours à la sexualité commerciale, une pratique légitimée car perçue comme participant à la construction de l'identité masculine. La population générale apprend à reconnaître cette maladie mortelle.

Programme national de lutte contre le sida dans les années 1990-2000

Dans les années 1990, deux campagnes importantes de prévention ont alors été lancées : la première cherchait à décourager les hommes de fréquenter les prostituées et à promouvoir l'utilisation des préservatifs lors des rapports sexuels occasionnels ; la seconde campagne, appelée « 100 % condoms », ciblait les établissements dédiés au commerce du sexe. La prévalence du VIH chute de façon spectaculaire parmi les prostituées et les hommes dans tout le pays, des résultats souvent cités pour illustrer l'exceptionnel succès de la campagne de prévention thaïe (Ainsworth, Beyrer et Soucat, 2003).

L'accès généralisé aux traitements antirétroviraux dans les années 2000

L'année 2003 a été la date charnière pour la montée en puissance des antirétroviraux en Thaïlande. Faisant rapidement suite à la mise sur le marché mi-2002 du GPOVir® un traitement antirétroviral générique produit en Thaïlande, le traitement a été mis gratuitement à la disposition des patients dès 2003 dans le cadre du *National Access to Antiretroviral Program for People Living with HIV/AIDS* (NAPHA) cofinancé par le Fond Mondial de Lutte contre le Sida, la tuberculose et le paludisme. Ce programme a ensuite été intégré en 2005 dans le système de couverture de santé universelle et gratuite.

Trois grandes périodes dans le traitement social de l'épidémie peuvent ainsi être identifiées pour la Thaïlande. La première période, dans les années 1980 (identification des premiers cas d'infection à VIH) peut être caractérisée par un déni de l'épidémie, un désintérêt politique car l'infection n'avait été repérée que chez des usagers de drogues et des homosexuels ayant une certaine proximité avec les occidentaux. L'infection à VIH en Thaïlande, comme ailleurs, était perçue comme la maladie des « marges », venant d'ailleurs (Roux, 2008). La stigmatisation dont font l'objet ces populations est illustrée par ce déni initial des autorités politiques qui tardent à mettre en place un programme de prévention, les taux de séroprévalence restant très élevés⁵. La seconde période, est marquée par un pic épidémique et un engagement politique important qui a pris la forme d'une véritable « révolution sexuelle » afin d'imposer de nouvelles normes aux hommes en termes de sexualité. Le modèle libéral du gouvernement visait à responsabiliser les thaïlandais vis-à-vis d'une sexualité « moderne » basée sur le modèle occidental (Roux, 2011). Sous l'influence des épidémiologistes américains les hommes et les prostituées sont présentés comme responsables des infections de leurs partenaires (Fordham, 2001). Graham Fordham parle de « panique morale » pour caractériser la gestion de l'épidémie. Il y a eu en Thaïlande une hiérarchisation des risques, et des comportements ont été attribués à certains groupes qui nécessitaient un contrôle et le légitimait (Fordham, 2005). Les années 2000 marquent le début d'une aire où les discours produits sur le VIH sont moins stigmatisants notamment dans le but d'inciter au dépistage, les traitements devenant accessibles et gratuits.

Ces grandes évolutions sociales et politiques ont modelé les perceptions individuelles de la maladie qui se transforme durant la période d'un fléau mortel à une maladie que l'on traite mais dont la chronicisation n'est pas encore un fait acquis.

L'enquête biographique LIWA

Le projet LIWA (*Living With Antiretrovirals*) sur lequel est basé cette étude est composé de deux enquêtes biographiques, l'une conduite en 2007 auprès de personnes infectées par le VIH sous traitement et l'autre conduite en 2008 auprès d'un échantillon apparié en population générale (Le Cœur et al, 2011 ; Lelièvre et Le Cœur, 2010). Comme dans un certain nombre d'études biographiques antérieures (Bonvalet et Lelièvre, 2012 ; GRAB, 2006), les participants ont été interrogés sur différents aspects de leur trajectoire de manière rétrospective à l'aide d'une grille biographique. Cette méthodologie utilisée pour la première fois auprès de personnes infectées par le VIH, permet de mettre en relation la survenue de différents événements ou de situations et leurs interactions. La grille biographique de l'enquête retrace la trajectoire familiale, le parcours scolaire et professionnel, l'histoire résidentielle, mais également des trajectoires originales qui ont encore rarement été collectées de façon biographique : l'histoire de l'infection par le VIH et les données de perception de la santé, de la situation financière et du bien-être ainsi que les crises au cours de la vie (Figure 1).

⁵ Des inégalités évidentes ont été observées entre les efforts de prévention réalisés pour prévenir les infections liées à la transmission hétérosexuelle et ceux opérés pour prévenir la transmission homosexuelle et celle par l'échange de seringues. Les consommateurs de drogues injectables et les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes sont encore particulièrement touchés par l'épidémie. Selon l'ONUSIDA, en 2005, près de 40 % des usagers de drogues et 23 % des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes étaient encore infectés par le VIH (OMS, 2008).

Figure 1. Exemple d'une grille biographique complétée

Year	Age	Family life	Children	Residence	Occupation	HIV test	Symptoms	ARV	Health	Finance	Happiness	Crisis	Age
2518	0			•					•	•	•		0
2519	1												1
2520	2												2
2521	3												3
2522	4												4
2523	5												5
2524	6			San Sai									6
2525	7												7
2526	8												8
2527	9												9
2528	10												10
2529	11												11
2530	12	•Mdh			•6th grade							•DTH	12
2531	13								5	3	4		13
2532	14												14
2533	15												15
2534	16												16
2535	17												17
2536	18			•	Tailor								18
2537	19	•Sp1		•		•				•	•		19
2538	20												20
2539	21		•C1	ChiangMai		•INF				4			21
2540	22												22
2541	23												23
2542	24	•Sp1Dth		•		•Test+						•HIV	24
2543	25									3	1	•FIN	25
2544	26						•Symptoms						26
2545	27			San Sai	Unemployed				1	1			27
2546	28	•Sp2						•ARV					28
2547	29												29
2548	30				Tailor				4	3	5		30
2549	31												31
2550	32												32
25__	33												33
25__	34												34
25__	35												35
25__	36												36
25__	37												37
25__	38												38
25__	39												39
25__	40												40
25__	41												41
25__	42												42
25__	43												43
25__	44												44
25__	45												45
25__	46												46
25__	47												47
25__	48												48
25__	49												49
25__	50												50

1. SP1 was alcoholic, spending a lot of money gambling, beat her up often when drunk. Died of AIDS

2. Was tested for HIV after her spouse died of AIDS

3. Lost 15kg, had TB

4. Financial crisis because could not work due to her health status

Lecture de la grille : On peut y lire que cette personne a perdu sa mère (Mdh) à 12 ans et qu'elle a rencontré son premier mari (SP1) à 19 ans. Avec ce mari, elle a eu un enfant (C1) à 21 ans. Elle a vécu toute sa vie à SanSai excepté entre 18 et 24 ans où elle est partie vivre avec son mari à Chiang Mai. Son mari meurt lorsque l'enquêtee n'a que 24 ans (Sp1Dth). Elle décide, suite à ce décès, de faire un test de dépistage qui se révèle être positif.

À l'âge de 26 ans, des symptômes du VIH commencent alors à se manifester (Symptoms) et la patiente est forcée d'arrêter son activité professionnelle (Tailor -> Unemployed). Elle a cependant pu reprendre son travail de couturière à 28 ans après avoir commencé les traitements antirétroviraux (ARV). Dès lors, sa santé (Health) s'est améliorée, son statut financier (Finance) et son bien-être (Happiness) aussi

Dans le questionnaire réalisé auprès des personnes séropositives, l'histoire de l'infection par le VIH comprend les éléments suivants : la date approximative de l'infection ou la période probable d'infection, le mode probable d'infection tel que perçu par les enquêtés, les dates de l'ensemble des tests VIH dont lors du premier test VIH+, la raison du test, la date des premiers signes et symptômes, la date de l'initiation du traitement. L'enquête biographique réalisée auprès des personnes infectées par le VIH

retrçant la trajectoire de sant  mais aussi la trajectoire maritale des personnes infect es permet donc d'en  valuer les interactions avec les exp riences de la stigmatisation⁶.

L'enqu te en population g n rale (groupe t moin) a  t  men e pour distinguer ce qui, pour les personnes s ropositives, est relatif   l'infection (sans forc ment en d duire des relations de cause   effet), de ce qui d pend du contexte social,  conomique et culturel de la Tha lande du Nord. En effet, le statut infectieux n'explique pas la diversit  des trajectoires individuelles et il avait sembl  indispensable de pouvoir replacer l'histoire de vie des patients s ropositifs par rapport   celles de personnes d'une population de m me sexe,  ge et lieu de r sidence en termes de rupture familiale, de migration, d'int gration ou d'exclusion des r seaux sociaux, de comportements sexuels ou encore de d cisions reproductives. Pour ce qui est de la stigmatisation, cela nous a donn  l'occasion de mettre en regard, dans une m me aire g ographique, les exp riences de discrimination v cues par les personnes infect es par le VIH dans diff rents contextes relationnels (au sein du couple, de la famille et du voisinage) avec les attitudes qui s'expriment   leur  gard, en population g n rale.

Les repr sentations du VIH en population g n rale : une traduction des normes ?

Hormis l'int r t de cette analyse pour la « mise en contexte » des exp riences individuelles d'attitudes stigmatisantes, l' tude des repr sentations et des attitudes   l' gard des personnes infect es permet aussi de revisiter   l'aide de donn es quantitatives un th me classique de la sociologie de la sant ,   savoir l'examen des liens entre repr sentations, connaissances et pratiques. Les attitudes   l' gard des personnes infect es d pendent des connaissances des modes de transmission de l'infection, cependant,   ces connaissances s'ajoutent d'autres repr sentations de natures diverses qui s'appuient sur des croyances anciennes, sur les discours pr ventifs et de fa on plus large sur le traitement social de l' pid mie mais qui peuvent  tre mod l es selon certaines caract ristiques individuelles dont l'exp rience personnelle de l'infection d'un proche.

Comme dans d'autres contextes socioculturels, il existe en Tha lande du Nord une superposition entre le savoir m dical et le savoir profane fond  sur des valeurs morales et religieuses (Olivier de Sardan et Jaffr , 1999). Aux connaissances fines des modes de transmission de l'infection et de son traitement⁷ s'ajoute une association tr s importante entre le VIH et le karma (domaine du religieux) ainsi qu'une imputation du VIH   de « mauvaises conduites » (domaine du moral). Il y a  galement une hi rarchisation des repr sentations des responsabilit s dans la contraction du virus. En effet, les femmes non mari es sont per ues comme ayant eu des « mauvaises conduites », les hommes ayant recours   des

⁶ L'enqu te r trospective comporte plusieurs limites : le contexte de production du discours et les probl mes de m moire, que Pierre Bourdieu r sume par l'expression « d'illusion biographique » (Bourdieu, 1986), et la s lection des survivants. Le r cit biographique r sulte   la fois d'une histoire individuelle et collective, d'une position sociale acquise au moment de l'enqu te et d'un rapport singulier   l'enqu teur. Il faut donc prendre en compte les contextes d' nonciation des biographies en particulier dans le cadre de l'analyse de la stigmatisation. Il est en effet important de ne pas ignorer les effets du contexte sur les donn es qui seront, au final, exploitt es (Demazi re et Samuel, 2010). Les effets de m moire, largement  tudi s (Courgeau et Leli vre 1989, GRAB 2006) ne remettent pas en cause la coh rence interne de la trajectoire restitu e. N anmoins dans la restitution moins factuelle des exp riences, il est possible qu'une exp rience ancienne sans impact important sur la vie des personnes soit « oubli e » ou qu'un  v nement difficile ancien ou r cent soit refoul  (Pollak, 1986).

⁷ 95 % des personnes interrog es d clarent que l'infection se transmet par voie sexuelle et que 63 % d'entre elles savent que les traitements sont disponibles et gratuits en Tha lande.

prostituées (parfois sous l'emprise de l'alcool) sont perçus comme responsables de leur négligence, d'un manque de maîtrise de soi (car ils ne se sont pas protégés) et les femmes infectées dans le cadre d'une relation conjugale sont considérées comme victimes d'une infection « inévitable ». Ces représentations reflètent la tonalité des discours des campagnes de prévention. Le traitement politique et médiatique du développement de l'épidémie de VIH a façonné les représentations des responsabilités dans la transmission du virus.

Les attitudes vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH : un paradoxe ?

Malgré ces représentations qui témoignent des normes de la sexualité et du caractère « immoral » que revêt l'infection en population générale, notre étude montre qu'en population générale, les intentions d'éviter les contacts avec les personnes infectées sont rares (moins de 10 %). Les personnes semblent avoir assimilé le fait que l'infection ne se transmet pas lors des contacts quotidiens mais savent aussi qu'il n'est pas approprié de déclarer vouloir éviter un contact avec une personne séropositive. On constate ainsi l'effet des campagnes d'information sur la maladie et sa transmission visant à atténuer la peur de la contagion de l'infection lors des contacts quotidiens. Par ailleurs, la grande majorité des individus estime que les personnes infectées devraient révéler leur infection dans l'espace public avec l'assurance affirmée que la communauté villageoise n'aura pas d'attitudes négatives à leur égard et au motif qu'ils pourront ainsi bénéficier d'un ensemble d'aides sociales réservées aux personnes infectées. Il y a donc une volonté collective de déclarer qu'il n'y a pas ou plus de discriminations vis-à-vis des personnes séropositives en Thaïlande au moment de l'enquête (2008). Cette opinion est d'ailleurs largement présente dans les discours et notamment dans les discours experts (Van Landingham, Im-Em et Saengtienchai, 2005). Ainsi, les manifestations « évidentes » de rejet des personnes infectées apparaissent relativement rares, témoignant de l'impact des campagnes de lutte contre la discrimination.

Néanmoins, les personnes interrogées se déclarent largement opposées au mariage et à la parentalité des personnes infectées (respectivement plus de 50 % et de 90 %) ce qui laisse penser que le VIH était encore considéré, au moment de l'enquête comme une maladie systématiquement transmissible dans le cadre d'une union ou d'une grossesse. Au-delà d'une connaissance non actualisée du faible risque de transmission de l'infection au sein des couples (qui connaissent leur statut infectieux respectif, protègent leurs relations sexuelles et qui reçoivent un traitement), ainsi que de la mère à l'enfant (avec un traitement préventif), il pourrait exister une volonté forte d'éradication du virus. Cela doit bien sûr être relié à l'expérience collective de la maladie à laquelle la population a été confrontée, particulièrement dans le Nord de la Thaïlande. Dans les années 1990, les victimes ont été nombreuses et l'épidémie largement visible, connue au niveau local, une maladie dont l'issue était fatale et qui faisait l'objet d'une importante médiatisation.

L'examen de l'influence de l'expérience personnelle de la maladie d'un proche sur les représentations du VIH et les attitudes à l'égard des personnes infectées, révèle que malgré un impact positif de la proximité avec la maladie sur les représentations du VIH et les attitudes à l'égard des personnes infectées, au moment de l'enquête cet impact demeure limité par le fait que cette expérience est hétérogène et ancienne (pic épidémique dans la fin des années 1990). Il apparaît également que les représentations sur les causes de l'infection varient peu selon le statut social des individus et l'expérience personnelle d'avoir accompagné une personne séropositive (Pannetier, 2012).

Expériences individuelles modulées selon l'évolution de la maladie

Du point de vue des personnes infectées par le VIH, en cas d'attitudes jugées stigmatisantes ou discriminantes, le questionnaire ne permettait pas d'explorer la période pendant laquelle ces expériences s'étaient produites. Idéalement, il aurait a priori fallu collecter les « expériences d'attitudes stigmatisantes ou discriminantes » de manière biographique en intégrant une trajectoire supplémentaire dans la grille permettant à la personne de situer ces expériences dans le temps⁸. Cependant, l'enquête biographique LIWA retraçant différentes trajectoires des personnes permet de situer dans l'histoire de vie les stigmates et les marqueurs de l'infection. L'expérience de la stigmatisation a été analysée en lien avec la trajectoire de l'infection.

La trajectoire de l'infection est ainsi constituée de plusieurs transitions où l'infection par le VIH est plus ou moins visible pour autrui. Le recours tardif au dépistage et au traitement entraîne le développement de signes et de symptômes de la maladie pouvant favoriser la visibilité du statut infectieux. La visibilité de l'infection peut être liée à l'apparence physique, mais aussi à des événements ou des pratiques sociales qui rendent l'infection évidente pour les autres. Les traitements peuvent par ailleurs rendre visible la maladie en raison du suivi clinique régulier à l'hôpital, de la prise quotidienne d'un traitement (Pezeril, 2011) et certains effets secondaires du traitement comme les lipodystrophies.

Notre analyse révèle d'importantes différences selon le sexe quant aux stigmates physiques et aux marqueurs sociaux du VIH. L'infection des hommes est plus souvent visible au moment du dépistage alors que celles des femmes, plus affectées par les changements morphologiques liés aux lipodystrophies, est surtout visible après le traitement. De plus, même lorsqu'elles ont une très bonne trajectoire de santé, les femmes sont plus souvent touchées que les hommes par des marqueurs sociaux de l'infection, notamment le veuvage. Il apparaît donc plus difficile pour les femmes de maintenir le secret de leur infection que pour les hommes car elles cumulent à la fois des marqueurs physiques et sociaux de l'infection.

L'enquête biographique permet également de reconstruire les trajectoires de cohortes d'individus diagnostiqués séropositifs au cours d'une même période et donc d'évaluer l'effet du temps collectif sur l'expérience de la stigmatisation. Les personnes diagnostiquées au tout début de l'épidémie (avant que les traitements antirétroviraux ne soient disponibles) n'ont pas la même expérience de la maladie que les personnes diagnostiquées après cette période.

L'étude approfondie de la stigmatisation associée au VIH en Thaïlande montre que c'est bien l'imbrication de la gestion singulière de l'épidémie, de la période de l'infection, de la position dans la hiérarchie sociale, de la trajectoire familiale et de santé qui module directement les stratégies et les contraintes quant à la révélation du statut infectieux ainsi que les expériences de la discrimination et de l'exclusion sociale (Pannetier, 2012).

⁸ En effet, certaines personnes ont spontanément évoqué que les attitudes auxquelles elles ont été confrontées avaient pris fin, elles ont pu également situer ces attitudes négatives dans le passé en opposition avec le temps présent. En outre, certaines personnes ont rapporté des expériences d'attitudes négatives lors de l'apparition de leurs symptômes. Dans ces cas, on peut supposer que ces réactions ne sont que momentanées et ne concernent que la période où la personne présente des symptômes visibles graves.

Les apports de la prise en compte conjuguée des temporalités à l'œuvre autour de la stigmatisation associée au VIH

Le projet LIWA a permis de mettre à l'épreuve empirique les principes d'une analyse biographique contextualisée des processus de stigmatisation associée au VIH. Une démarche contextualisée d'une part grâce aux différents niveaux d'analyse pris en compte : contextes épidémique, social et médical qui influencent les attitudes des personnes infectées, affectées et non-atteintes. Mais surtout, une analyse qui prend en compte simultanément les dynamiques conjuguées de ces contextes pour en identifier les effets sur le cours des trajectoires individuelles.

L'apport spécifique de l'approche biographique pour l'étude de la stigmatisation est de donner la possibilité de contextualiser les déclarations en les replaçant par rapport à la trajectoire de santé mais également plus globalement par rapport à l'ensemble du parcours de vie. L'expérience de la stigmatisation peut être évaluée en lien avec la trajectoire individuelle (trajectoires familiale et de santé notamment). Ainsi, au cours de l'infection des personnes séropositives, différents événements peuvent rendre l'infection visible. C'est le cas du veuvage, lorsque le conjoint est décédé, au su de l'entourage, des suites du sida, ou lorsque l'apparence physique des individus est altérée : lorsque les signes ou les symptômes de la maladie sont reconnaissables et/ou lors de l'apparition des effets secondaires du traitement comme la lipodystrophie.

Ainsi les rythmes différenciés des différentes évolutions nous permettent de comprendre les paradoxes apparents des comportements individuels. Comme nous l'avons vu l'épidémie connaît un pic en Thaïlande dans les années 1990. Elle est accompagnée de vagues successives de campagnes de prévention dont la cible et les objectifs évoluent : de la maladie des marges à la prévention généralisée en passant par la réforme des mœurs sexuelles. La construction sociale du VIH est en effet bien liée au contexte politique et culturel et modulée par les différentes politiques de santé et l'avancée des connaissances médicales. Ces évolutions se superposent cependant, à des croyances et des représentations enracinées culturellement dans un savoir profane et religieux où le karma⁹ et les « mauvaises conduites » contribuent à modeler la destinée. Ces représentations évoluent peu ou à un rythme séculaire et restent, comme on l'a vu très normatives. Elles induisent d'une part, des attitudes d'auto-exclusion des personnes infectées. D'autre part, l'analyse des attitudes en population générale montre que celles-ci évoluent en fonction de la connaissance de la maladie, qui dépend de la diffusion de l'épidémie mais aussi de l'information donnée pendant les campagnes de prévention et enfin de la proximité avec des personnes infectées.

Ainsi, si l'expérience de la stigmatisation des personnes infectées par le VIH est modulée par la trajectoire individuelle (familiale et de santé notamment), elle résulte également de la période de l'infection, celle de la découverte de la séropositivité et celle de l'initiation du traitement ainsi que du moment auquel ces événements surviennent dans le parcours de vie ; des chronologies individuelles elles-mêmes

⁹ Il est important de garder à l'esprit que l'imputation de l'infection au karma est une justification ambivalente. En effet, le karma cité par la moitié des répondants en population générale pour expliquer l'origine de la maladie véhicule des jugements implicites qui peuvent traduire à la fois l'idée de punition pour une faute commise dans une vie antérieure, mais également être positifs et déculpabilisants, rapportant l'infection à une raison non maîtrisable (essentiellement pour les épouses infectées par leur mari).

très dépendantes du développement de l'épidémie, de son traitement social, de l'avancement et de la diffusion des traitements.

Combiner ces échelles et ces rythmes permet d'appréhender le processus à l'œuvre avec plus de finesse. La population étudiée dans le projet LIWA constitue le témoin d'une transition majeure. Elle a vécu l'apparition et la montée de l'épidémie, appris à reconnaître les signes de la maladie, a perdu des membres de son entourage. Puis les traitements ont été rendus disponibles, le discours officiel a changé insistant sur la prévention et banalisant l'infection en s'éloignant de la présentation d'une maladie déviante. Comme nous l'avons vu, si les représentations ont peu bougé, cela a contribué à modeler des attitudes généralement positives, souvent nourries par l'expérience personnelle d'avoir accompagné une personne séropositive.

Conclusion : quelles évolutions des processus de stigmatisation ?

Postuler que la stigmatisation associée au VIH évolue au fil du temps collectif social et historique c'est pouvoir envisager que les mobilisations collectives, l'engagement politique pour la défense des droits des personnes séropositives et leur accès au traitement soient autant d'éléments susceptibles de transformer les représentations négatives de l'infection ou du moins leur traduction en actes discriminants. Les perceptions et attitudes évoluant au fil du contexte social de l'infection et de son traitement médical, les expériences de discrimination vont continuer à se transformer.

Comme dans le cadre de la lutte contre la stigmatisation de la lèpre en Thaïlande, c'est l'amélioration du traitement qui aurait eu le plus d'effet pour la « déstigmatisation » de la maladie (Navon, 1996). Les progrès de la médecine ont rendu caduques les représentations négatives des lépreux dans la société, les personnes atteintes de la lèpre sous traitement devenant « méconnaissables ». Les traitements ont donc rendu la maladie invisible et le malade non identifiable par rapport à ces représentations. Cependant, et comme pour l'infection à VIH cela nécessite que la maladie soit prise en charge avant que les premiers signes et symptômes visibles de l'infection n'apparaissent et que les effets secondaires soient contrôlés.

Depuis les années 1990, l'évolution des processus de stigmatisation montre qu'avec le temps, certains types de stigmatisation comme le rejet d'un contact physique avec une personne infectée par le VIH s'amenuisent au point de ne plus être perçus comme un problème pour la population générale et les experts. Cependant, les opinions opposées au mariage ou à la parentalité sont toujours élevées : 53% pensent que les personnes séropositives ne devraient pas se marier et 92 % qu'elles ne devraient pas avoir d'enfants alors que les progrès médicaux permettent d'avoir des enfants sans risque de leur transmettre l'infection et la quasi suppression du risque de la transmission au sein des couples lorsqu'ils reçoivent un traitement antirétroviral. Il faut ainsi considérer l'évolution vers des formes plus insidieuses de la stigmatisation associée au VIH.

Avec le temps, les définitions et les caractéristiques d'un phénomène stigmatisé changent-elles vraiment ? Nous avons montré qu'il y avait peu d'évolution de l'image sociale de la maladie. En effet, même si les attitudes à l'égard des personnes infectées sont positives (ou du moins que les attitudes négatives sont rares), les représentations sociales de la maladie sont globalement négatives et elles renvoient à des discours datés sur l'épidémie.

Alors que les représentations sociales de la maladie font appel à des savoirs appartenant à des temps sociaux parfois anciens, la médecine progresse et il y a un décalage entre les représentations et la réalité de la vie quotidienne avec la maladie. Les progrès de la médecine permettant de rendre la maladie totalement invisible, le VIH se rapproche d'autres maladies telles que l'hépatite B ou la tuberculose moins médiatisée. Nous proposons en conséquence un déplacement de la focale d'analyse sur la question du secret et de ses enjeux individuels et collectifs.

La levée du secret sur un attribut stigmatisé permet une revendication identitaire, une affirmation, un retournement du stigmaté, une visibilité dans l'espace public. La question de la révélation publique de l'infection est très intéressante dans la mesure où elle peut être utilisée comme une stratégie de lutte contre la stigmatisation. La révélation publique du statut infectieux est liée à la reconnaissance d'un statut social qui donne des droits aux personnes infectées et devrait leur permettre de vivre bien insérées dans la société. Mais dans le même temps, c'est le maintien du secret de l'infection qui assure objectivement aux personnes que rien dans leur vie ne changera en raison de leur infection. Se pose alors la question du choix de rester « normale » dans une « normalité supposée » ou de contribuer à faire bouger les lignes cette « normalité ».

Remerciements

Ce projet a été financé par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les Hépatites Virales ANRS (12 141) et Oxfam GB, Julie Pannetier a bénéficié d'une bourse doctorale de l'INED.

Références

- Abadia-Barrero C.E., Castro A. 2006. *Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil*, *Social Science and Medicine* 62 (5), p. 1219-1228.
- Ainsworth M., Beyrer C., Soucat A. 2003. *AIDS and public policy: the lessons and challenges of success in Thailand*, *Health Policy* 64 (1), p. 13-37.
- Alonzo A.A., Reynolds N.R. 1995. *Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory*, *Social Science and Medicine* 41 (3), p. 303-315.
- Augé M., Herzlich C. 1986. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des Archives contemporaines.
- Bonvalet C., Lelièvre E., (dir.) 2012. *De la famille à l'entourage : L'enquête Biographie et entourage*. Paris, INED.
- Bourdieu P. 1986. *L'illusion biographique*, *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62-63 (1), p. 69-72.
- Bury M. 1991. *The sociology of chronic illness: a review of research and prospects*, *Sociology of Health and Illness* 13 (4), p. 451-468.
- Bury M. 1982. *Chronic illness as biographical disruption*, *Sociology of Health and Illness* 4 (2), p. 167-182.
- Brown T., Sittitrai W. 1994. *The recent epidemiology of HIV and AIDS in Thailand*, *AIDS* 8 (Suppl. 2), p. 131-141.
- Castro A., Farmer P. 2005. *Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti*, *American Journal of Public Health* 95 (1), p. 53-59.

- Carricaburu D., Pierret J. 1995. *From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men*. *Sociology of Health and Illness* 17 (1), p. 65-88.
- Courgeau D., Lelièvre E. 1989. *Analyse démographique des biographies*, Paris, INED.
- Demazière D., Samuel O. 2010. *Inscrire les parcours individuels dans leurs contextes*, *Temporalités* 11.
- Desclaux A. 2003. *Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ? in VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique*. Études et rapports, série spéciale n° 20, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, UNESCO, p. 1-10.
- Fordham G. 2005. *A New Look At Thai AIDS: Perspectives from the Margin*, Oxford and New York, Berghahn Books.
- Fordham G. 2001. *Moral Panic and the Construction of National Order: HIV/AIDS Risk Groups and Moral Boundaries in the Creation of Modern Thailand*, *Critique of Anthropology* 21(3), p. 259-316.
- Goffman E., [1963] 1975. *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit.
- Groupe de réflexion sur l'approche biographique (2006), *États flous et trajectoires complexes : observation, modélisation, interprétation*, Paris, INED.
- Jodelet D. 1989. *Folie et représentations sociales*, Paris, Presse Universitaire de France.
- Kempeneers M., Lelièvre E., Bonvalet C. 2007. *The Contribution of a Longitudinal Approach to Family Solidarity Surveys: Reflections on the Temporality of Exchanges*, *Canadian Studies in Population* 34 (1), p. 69-83.
- Lelièvre E., Robette N., *Les trajectoires spatiales d'activité des couples*, *Temporalités* 11.
- Lelièvre E., Le Coeur S. 2010. *Vieillir avec le VIH : les relations intergénérationnelles en Thaïlande dans un contexte d'accès généralisé aux traitements*, *Autrepart* 53 Vieillir au Sud, p. 147-166.
- Le Coeur S., Lelièvre E., Collins J.I., Pannetier J. 2011. *Différences hommes-femmes dans le dépistage et le traitement du VIH en Thaïlande du Nord, dans un contexte d'accès quasi généralisé au test et aux antirétroviraux in Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud*, Desclaux, Msellati et Sow (dir.), Paris, ANRS, p. 55-69.
- Link B.G., Phelan J.C. 2006. *Stigma and its public health implications*, *Lancet* 367 (9509), p. 528-529.
- Link B.G., Phelan J.C. 2001. *Conceptualizing stigma*, *Annual Review of Sociology* 27 (1), p. 363-385.
- Navon L. 1996. *Beyond constructionism and pessimism: theoretical implications of leprosy destigmatisation campaigns in Thailand*, *Sociology of Health & Illness* 18 (2), p. 258-276.
- Olivier de Sardan J.P., Jaffré Y., (dir), 1999. *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Paris, Presse Universitaire de France.
- OMS. 2008. *Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS, 2008 update*. Geneva: WHO
- Pannetier J. 2012. *Stigmatisation associée au VIH en Thaïlande : une approche biographique*, Université Paris Descartes.
- Parker R., Aggleton P. 2003. *HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action*, *Social Science and Medicine* 57 (1), p. 13-24.
- Peretti-Watel P., Moatti J. P. 2009. *Le principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives*, Paris, Coéditions Seuil - La république des idées.
- Pezeril C. 2011. *Paradoxe de la lutte contre les discriminations : la question de la visibilité des personnes séropositives*. *Sociologies pratiques* 2 (23), p. 31-44.
- Pierret J. 1997. *Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ?* *Sciences sociales et santé* 15 (4), p. 97-120.

- Pollak M. 1986. *La gestion de l'indicible*, *Actes de la recherche en sciences sociales* 62-63, p. 30-53.
- Roux S. 2011. No money, no honey. Économies intimes du tourisme sexuel en Thaïlande, Paris, La Découverte.
- Roux S. 2008. *La menace touristique : La Thaïlande face à l'importation du sida*, *Civilisations* 57 (1-2), p. 155-170.
- Van Landingham M. J., Im-Em W., Saengtienchai C. 2005. *Community reaction to persons with HIV/AIDS and their parents: an analysis of recent evidence from Thailand*, *Journal of Health and Social Behavior* 46 (4), p. 392-410.
- Voegtli M. 2004. *Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence*. *Lien social et Politiques* 51, p. 145-158.