

Le sida en question

La Révolution SIDA d'Hélène Cardin et Danielle Messenger,
Odile Jacob, 216 p.

Maxime Philippe

Numéro 248, printemps 2014

Généralisations sida

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/71574ac>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Spirale magazine culturel inc.

ISSN

0225-9044 (imprimé)

1923-3213 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Philippe, M. (2014). Le sida en question / *La Révolution SIDA* d'Hélène Cardin et Danielle Messenger, Odile Jacob, 216 p. *Spirale*, (248), 43–44.

Le sida en question

PAR MAXIME PHILIPPE

LA RÉVOLUTION SIDA
d'Hélène Cardin et Danielle Messenger
Odile Jacob, 216 p.

Dans cet ouvrage, les auteures — deux journalistes spécialistes des questions de santé sur France Inter — décrivent comment l'épidémie du sida a été à la fois un « perturbateur » et un « réformateur » scientifique, médical, social et politique dans les pays développés, puis dans les pays en voie de développement. C'est en ce sens qu'il faut accueillir l'intitulé de l'ouvrage, dont l'idée de « révolution » peut être sujette à discussion. Comme le rappellent les auteures, « *la révolution sida a tout bouleversé, beaucoup reconstruit, elle est toujours en marche* ».

LA REMISE EN CAUSE DE LA RECHERCHE ET DE LA PRATIQUE MÉDICALES PAR LE SIDA

La scène qui ouvre le premier chapitre — dans laquelle les auteures décrivent comment Françoise Barré-Sinoussi apprend qu'elle a reçu le prix Nobel en 2008 — donne le

Les auteures livrent également les témoignages de membres du personnel soignant qui montrent la manière dont les hôpitaux et la pratique médicale ont dû s'adapter à l'arrivée de cette épidémie d'un genre nouveau, alors qu'on pensait les maladies infectieuses sous contrôle.

ton à cet ouvrage qui accorde à la question médicale toute son importance. Après avoir rappelé la tragédie des dix premières années de l'épidémie dans les pays développés — qui se poursuit dans les pays en voie de développement —, les auteures se concentrent sur les conséquences de l'épidémie du sida sur le système de santé. Elles affirment que le sida aurait permis d'améliorer la recherche sur les maladies infectieuses, la prise en charge des personnes infectées par ces maladies, leur représen-

tation et leur place au sein de la société, ainsi que la prévention de ces maladies. Les recherches menées sur le virus du sida ont en effet remis en cause l'organisation et la pratique de la recherche médicale : des spécialistes de différentes disciplines (médecins, immunologistes, biologistes moléculaires, virologistes, cliniciens) ont notamment dû travailler de concert.

L'ouvrage montre également comment le sida a été un « perturbateur et [un] réformateur médical », notamment par le témoignage de Fred Bladou, un « rescapé » des « séropositifs contaminés dans les années 1980, qui ont survécu à tous les combats ». Engagé au sein d'Act Up, puis d'AIDES, Bladou raconte son expérience de la maladie et des traitements, et montre comment la vie des malades a évolué depuis l'émergence de la maladie dans les années 1980, époque de lutte pour la vie qui s'est terminée pour de nombreux malades par la mort. Bladou souligne également la découverte des premières thérapies et rappelle comment la trithérapie a permis la réintégration progressive de ces malades au sein de la société, certains ayant décidé de mettre à profit leur expérience pour s'engager. Les auteures livrent également les témoignages de membres du personnel soignant qui montrent la manière dont les hôpitaux et la pratique médicale ont dû s'adapter à l'arrivée de cette épidémie d'un genre nouveau, alors qu'on pensait les maladies infectieuses sous contrôle. Il a fallu mettre en œuvre une complémentarité entre les services et une interdisciplinarité nouvelle. La souffrance qu'ont vécue les malades et les difficultés des soignants qui devaient procurer des soins constants à des malades condamnés qui avaient le même âge qu'eux a eu une influence décisive sur l'évolution de l'institution hospitalière. Il a fallu revoir l'éducation thérapeutique, mais aussi fournir de l'assistance psychologique aux malades, à leurs familles et à leurs amis, ainsi qu'au personnel soignant. C'est dire combien le sida a eu une influence déterminante sur l'évolution des relations entre médecins et patients et sur l'organisation générale des hôpitaux.

LA MORT DE MICHEL FOUCAULT

Cardin et Messenger ont aussi tenu à rappeler une « scène » marquante dans la lutte contre le sida, celle de l'admission aux urgences de Michel Foucault, en 1984, qui décédera quelques semaines plus tard. Son compagnon, Daniel Defert,

à qui mentiront les médecins, n'apprendra que plus tard la cause de son décès. C'est cette expérience qui le pousse à fonder AIDES, association dédiée à la défense des droits des malades qui jouera un rôle fondamental dans la réforme du système de santé, nécessaire à la prise en charge des malades, ainsi qu'à la prévention et à la recherche. La mort du philosophe devient, grâce à l'action de son compagnon, une question sociale, médicale et politique, représentative de ce qu'est la philosophie selon Foucault, un lien indéfectible entre théorie et pratique. Cette expérience, dans une certaine mesure, est exemplaire à la fois de la critique du pouvoir médical et de la micropolitique que le philosophe a développée dans ses derniers séminaires. Le combat d'associations comme AIDES a permis d'organiser et de garantir la confidentialité, d'accélérer la mise en œuvre de nouveaux traitements et de sauver des vies, de faciliter la place des proches des malades au sein de l'hôpital, d'améliorer la qualité de vie des malades et, surtout, de les représenter auprès des politiques afin que soient prises certaines décisions nécessaires au traitement, à la prévention et à la recherche.

Ce que ce livre pointe ultimement, c'est l'absence d'une éducation à la sexualité qui tienne compte de la diversité de ses pratiques, ce qui implique l'étude de son histoire et la critique de sa représentation.

Aussi, Cardin et Messenger s'attardent-elles non sans raison aux principaux acteurs politiques de la lutte contre le virus du sida et rappellent les mesures indispensables à la prise en charge des malades, la création de la mission sida et le soutien apporté très tôt à la recherche. Les auteures décrivent ce qu'elles considèrent comme la « naissance de la démocratie sanitaire ». C'est en effet à cette époque que les droits des malades sont inscrits dans la loi et que leur rôle fondamental est reconnu par les institutions de santé. Une question se pose cependant : est-ce que ce « système de santé » ne menace pas à tout moment de se réorganiser en un avatar du pouvoir biopolitique tel que le laissent craindre à la fois la gestion sur le mode sécuritaire des épidémies ces dix dernières années et certaines mesures prises plus récemment limitant le pouvoir décisionnel des malades ?

UNE ÉPIDÉMIE MONDIALE

L'ouvrage se conclut en se penchant sur les impacts du sida dans les pays en voie de développement et principalement en Afrique, où l'aide a été apportée tardivement

et est encore insuffisante, même si elle ne cesse d'augmenter. Il est intéressant de comprendre comment certaines des actions qui ont été tentées avec succès pour lutter contre la progression de l'épidémie en Afrique — la PTME (Prévention de la Transmission Mère-Enfant), par exemple — ont aussi été reprises dans les pays plus développés. La prise en charge des malades africains est ainsi venue remettre en cause les méthodes utilisées dans les pays occidentaux, notamment parce que les femmes et les enfants sont les plus touchés par l'épidémie en Afrique. L'une des premières femmes à révéler sa séropositivité en Afrique, Jeanne Gapiya Niyonzima, a ainsi joué un rôle crucial dans la prise en charge des malades et la mise en place de soins efficaces dans plusieurs pays d'Afrique. Certains, toutefois, dans la lignée du discours scandaleusement néocolonialiste de Dakar, écrit par Henri Guaino, pensaient que les Africains, qui « vivaient au rythme des saisons », ne pourraient pas prendre leur traitement à intervalles réguliers, ce qui permettrait de justifier le fait qu'ils n'aient pas accès aux médicaments. Grâce à l'action de volontaires, de médecins et de politiques, qui ont tous œuvré au financement et à la mise à disposition de la trithérapie dans les pays en voie de développement, ces préjugés ethnocentriques ont été démentis et, à leur suite, l'idée que l'avenir des pays « en voie de développement » était de devenir des « pays développés » qui fonctionneraient « à l'occidentale » ; ce qui n'est pas rappeler ce que pourrait être le « Tout-Monde » d'Édouard Glissant, somme utopique de toutes les différences existantes opposée à la globalisation-réduction.

LE SIDA EN TANT QUE QUESTION

Ce livre est opportun, important et utile pour avoir une image claire de ce qui s'est passé au cours des trente dernières années. Plutôt qu'une « révolution », terme politique qui tend en fait à court-circuiter la nécessité d'y opposer un projet politique, le sida est une question qui continue et continuera à se poser pour l'ensemble du monde, quand bien même on trouverait un traitement et/ou un vaccin qui contrerait de façon définitive l'évolution du virus chez les personnes infectées ou la contamination par le virus. *Ce que le sida a changé*, pour faire écho au livre de Jean-Pierre Routy (Héliotrope, 2012), ce n'est pas seulement le système de santé, mais aussi notre perception fondamentale de ce que c'est que d'être sain et en bonne santé, guéri : bref, la relation entre santé et maladie. Ce que ce livre pointe ultimement, c'est l'absence d'une éducation à la sexualité qui tienne compte de la diversité de ses pratiques, ce qui implique l'étude de son histoire et la critique de sa représentation. Les auteures, qui permettent de mieux comprendre la prise de conscience actuelle face au sida, ouvrent la voie à des questionnements en matière d'enseignement. Le sida a certes joué un rôle de « perturbateur » du système éducatif et universitaire. Sera-t-il le « réformateur » de la pensée académique et scientifique contemporaine ?