



## **Saint-Etienne, 1981-2024 : une histoire sociale et populaire de la lutte contre le VIH/Sida**

Conférences thématiques 2024-2025 du master « Enjeux sociaux et politiques de santé »  
(Thomas Bujon, Fanny Vincent)

### *Programme*

## **Jeudi 13 février 2025**

---

9h : accueil café

### **9h30-12h : La lutte contre le VIH-Sida sous l'œil des sciences sociales (1)**

9h30-10h : Introduction et présentation des journées : Fanny Vincent et Thomas Bujon  
(maîtres·sses de conférences et chercheur·ses au laboratoire Triangle – responsables du master  
Enjeux sociaux et politiques de santé)

10h-10h30 : Renaud Chantraine (docteur en anthropologie et post-doctorant au Sesstim,  
Marseille) : « Enquêter sur la mémoire du VIH/sida : entre démarche communautaire, enjeux  
ethno/historio-graphiques et enjeux d'archives »

10h30-11h : Théo Sabadel (docteur en science politique et post-doctorant au laboratoire Triangle,  
Lyon) : « Mettre les molécules à l'agenda. La transformation de la lutte contre le VIH à l'heure des  
antirétroviraux et des politiques de tri »

11h-12h : temps d'échange

*12h-14h : déjeuner libre*

### **14h-16h30 : Table ronde grands témoins (1) : acteurs associatifs**

Alain Formento (président et conseiller national de 1990 à 2005 à Aides Loire-Haute Loire)  
Stéphane Criedlich (coordinateur de Aides Loire et Haute-Loire puis d'Actis de 1996 à 2020)



## Vendredi 14 février

---

8h30 : accueil café

### **9h-12h30 : Expériences militantes au regard des sciences sociales**

9h-9h30 : Charlotte Floersheim (doctorante en anthropologie à l'Ideas (CNRS-AMU) et au Sesstim (IRD-Inser-AMU, Marseille) : « De Marseille à Cayenne, décentrer le regard sur la lutte contre le sida »

9h30-10h : Céline Belledent (docteure en sociologie, enseignante-chercheuse à l'UJM et au Centre Max Weber) : « Démêler une expérience et tisser un récit situé de la prévention VIH-sida (2001-2006) »

10h-10h45 : temps d'échange

*10h45-11h : pause*

### **11h-13h : Table ronde grands témoins (2) : acteurs médicaux et relation de soins**

Anne Frésard, médecin infectiologue (CHU Saint-Etienne, COREVIH)

Bruno Pozzetto, virologue (CHU Saint-Etienne)

Avec la participation et le témoignage de Brigitte, patiente.

*13h-14h30 : déjeuner libre*

### **14h30-16h : Actualités de la lutte contre le VIH-Sida à Saint-Etienne**

14h30-15h : Myriam Dergham, (médecin généraliste, doctorante en santé publique UJM) : « La prévention VIH auprès des populations clés : penser une prévention adaptée »

15h-15h30 : Fabien Dupard (chargé de prévention, ENIPS, Saint-Etienne) : « Santé communautaire associative dans la lutte contre le VIH et les IST »

*15h45-16h : pause*

**16h** : Conclusion des journées : François Buton (directeur de recherche au CNRS, Triangle)



## Argumentaire

La lutte contre l'épidémie du VIH/Sida a très tôt fait l'objet d'enquêtes situées au carrefour de la sociologie et de la santé publique : dès le début de l'épidémie, au milieu des années 1980, elles amenaient les personnes exposées, appartenant à des « groupes à risques », à parler de leur vie, de leur sexualité, de leurs sentiments ou de leur maladie, tout comme elles s'inquiétaient de ce que vivaient « leurs amants, amis, parents et médecins traitants » (Pollak, 1988). Puis, ce travail des sciences sociales s'est poursuivi les années suivantes. Des temps les plus sombres de l'épidémie (1981-1996) jusqu'aux années 2000, sociologues et historiens n'ont eu de cesse de collecter des témoignages de « personnes atteintes » (Artières, Pierret, 2012) : leur expérience de la séropositivité, leur combat contre la maladie et la mort, les communautés qui se formaient, devenaient « politiques » (Pinell et Broqua, 2002 ; Dodier, 2003 ; Buton, 2005 ; Defert, 2014). Cette « grande révolte des malades » (Epstein, 2001 ; Barbot, 2002) s'est traduite par une mobilisation associative sans précédent, longue de plusieurs décennies (Collectif EthnoAides, 2024), qui donne aujourd'hui lieu à des expositions muséales destinées au grand public<sup>1</sup> et archivées dans des fonds nationaux (Chantraine et Brulon Soares, 2020 ; Chantraine 2024). En faisant sortir de l'anonymat la vie des personnes atteintes ou endeuillées, en décrivant les profonds remaniements identitaires provoqués par la séropositivité ou la maladie, en montrant ce que c'est que de « vivre avec » et « en dépit » du VIH/sida (Pollak et Schiltz, 1987), en décrivant les stratégies d'affirmation de soi qui s'opéraient au travers d'un témoignage ou d'une prise de parole militante, ou en analysant de manière critique, dans des contextes et à des échelles aussi diverses que variées, les ressorts des politiques de prévention entreprises pour réduire les risques infectieux et combattre toutes sortes d'inégalités et de discriminations produites par le VIH/Sida (Girard, 2016 ; Berdougou, Girard, 2017 ; Sabadel, 2023 ; Gallardo, 2020), en travaillant, enfin, sur les aspects culturels – et contre culturels - émergeant de cette lutte, les sciences humaines et sociales ont très largement contribué à écrire l'histoire de cette lutte.

Cette histoire du temps présent est devenue l'une des grandes œuvres collectives et contemporaines des sciences humaines et sociales. Nous entendons à notre tour contribuer à cette entreprise, mais en empruntant un autre chemin, en allant précisément là où on est peu allé<sup>2</sup> : du côté de la manifestation locale de la lutte contre le VIH/Sida, à l'échelle d'un territoire périphérique éloigné des grands centres historiques et urbains de cette lutte, celui de Saint-Étienne. En nous écartant des récits dominants, popularisés et portés par leurs principaux représentants associatifs, à Aides ou Act-Up, à Paris et Marseille (étudiés comme les hauts-lieux de la mobilisation<sup>3</sup>), il ne s'agit pas, évidemment, de contester la légitimité de ces récits historiques, ni de rompre totalement avec

---

<sup>1</sup> On peut citer l'exposition « VIH/sida L'épidémie n'est pas finie ! » au Mucem de Marseille du 15 décembre 2021 au 2 mai 2022, ou l'exposition « Aux temps du sida. Œuvres, récits et entrelacs » au Musée d'Art Moderne et Contemporain de la ville de Strasbourg (MAMCS), 6 octobre 2023 au 4 février 2024.

<sup>2</sup> A l'exception de celle entreprise par Sandrine Musso à Marseille cf. Pascal Cesaro et Renaud Chantraine, « « Voilà, on commence. Alors vous allez dire la première question ? » », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 24 bis (hors-série) | 2022

<sup>3</sup> Paris et Marseille sont bien souvent construits comme des hauts lieux de la mobilisation. On retrouve sur un terrain proche, ces mêmes métropoles dans l'ouvrage dirigé par Michel Kokoreff, Anne Coppel et Michel Peraldi, *La catastrophe invisible. Histoire sociale de l'héroïne* (2018).



l'histoire politique qui a pu être faite de la lutte. Notre démarche consiste plutôt à mettre en lumière des combats plus discrets, à donner la parole à des acteurs du champ associatif et médical dont l'engagement a été modelé par le contexte local, à celles et ceux qui ont été ou sont encore en première ligne dans la lutte contre le VIH/Sida à Saint-Etienne.

Ecrire une histoire sociale et populaire de cette lutte, à la lumière du territoire et de son histoire sociale, implique d'interroger les conditions locales de cette lutte, pour mieux dégager ses spécificités, tout en la reliant à l'histoire dominante de la mobilisation contre le VIH/Sida. Cette histoire sociale et populaire d'une lutte ainsi localisée consiste à (re)donner aux gens ordinaires, aux acteurs historiques, la parole. Si l'on peut s'interroger sur la manière dont on peut réinscrire leur expérience dans une histoire dominante – leur donner leur part –, questionner la manière dont elle prend place dans une histoire d'ores et déjà écrite, archivée et légitimée, on se questionnera également sur ce que cette histoire dominante – et politique – signifie à leurs propres yeux : ont-ils de là où ils sont, ou de là où ils étaient, eu le sentiment d'avoir participé ou de participer à la même histoire qui est aujourd'hui retracée ? Est-elle devenue une « histoire à soi » (Bensa et Favre, 2001) ? En d'autres termes, notre intention est de donner à ce pan local de la lutte, une historicité, une publicité, une « problémativité » (Céfaï, Terzi, 2020) propres. Il s'agira de permettre aux acteurs locaux de redécouvrir leur propre expérience d'une lutte historiquement située. A Saint-Etienne, cette expérience n'a fait l'objet, à notre connaissance, que de quelques travaux<sup>4</sup>.

A ce titre, nos questionnements sont multiples. Ils ont trait, tout d'abord, à l'organisation de la lutte à Saint-Etienne et à l'engagement des acteurs de l'époque : quels ont été les acteurs de cette lutte, les groupes sociaux mobilisés, les structures au sein desquels ils se sont engagés ? Comment les différents acteurs, situés en première ligne, ont-ils accompagné les personnes atteintes et dans quelles conditions ? Comment ont-ils pu maintenir leur engagement, parfois sur plusieurs décennies ? Quels réseaux (hospitalo-universitaires ou de santé, associatifs, de proximité, de solidarité, etc.) ont-ils mobilisés ? Quelles initiatives ont-ils pris ? Sur quelles ressources se sont-ils appuyés, et à quelles inerties locales ont-ils été confrontés ? Quels ont pu être les conflits, les rapports de force entre ces acteurs, ces groupes ? Peut-on parler d'une lutte au singulier ou y'a-t-il eu des mobilisations concurrentes, des cadrages concurrents, sur des scènes différentes ?

Notre interrogation porte ensuite sur le poids du territoire dans cette histoire. Il ne s'agit pas seulement d'observer la traduction de l'histoire nationale voire internationale à l'échelle locale. Nous souhaitons aussi saisir la façon dont la configuration territoriale de Saint-Etienne et son histoire ont pu déterminer, former et travailler la lutte : comment l'engagement de ces petits groupes s'est-il vu configuré par un territoire marqué par la désindustrialisation, les difficultés économiques, l'enracinement des minorités ethniques, l'héritage ouvrier (Beal et al., 2020) ? Quelle place accorder aux caractéristiques économiques et sociales du territoire et de sa population ? Quel rôle la configuration politique locale a-t-elle pu jouer ? Comment le tissu associatif et militant, mais aussi l'organisation territoriale sanitaire et médico-social existante ont-ils pu façonner les contours de la lutte contre le VIH/ Sida ? Quelles formes cette lutte a-t-elle prise ?

---

<sup>4</sup> On peut citer par exemple le chapitre de Jean Soulard, « Les administrateurs de l'association AIDES devenue ACTIS (1984-2022) », dans Jacques Ion (dir.), 2005, *Que sont les militants associatifs devenus ?*, Presses Universitaires de Saint-Etienne.



Enfin, notre questionnement concerne les héritages et les prolongements de cette lutte aujourd'hui : que reste-t-il de cette lutte locale, quels acteurs, quelles mémoires ? Comment cette mobilisation s'est-elle présentifiée ? Quel regard portent aujourd'hui les acteurs d'hier sur cette histoire et sur la période actuelle ? Qui continue de jouer un rôle central aux yeux de ces mêmes acteurs locaux ?

Cette histoire locale ne saurait être faite si elle n'avait pas comme auditeurs et auditrices ceux et celles qui aujourd'hui prolongent dans leurs activités contemporaines l'action de leurs prédécesseurs. C'est pourquoi le présent de la lutte ne sera pas éludé.

Dans une première session, on demandera aux chercheurs et chercheuses en sciences sociales de répondre à la question, empruntée à l'ouvrage de Paul Veyne (1971) : comment écrire l'histoire de la lutte contre le VIH/Sida ? A partir de leurs travaux, de leurs terrains d'enquêtes, on souhaiterait comprendre le travail sociologique ou historiographique qu'ils et elles mènent sur différents terrains. Ces communications auront pour vertu de nous éclairer sur les différentes dimensions (économiques, politiques, sociales, culturelles, sensibles) qui structurent cette histoire en train de se faire. Elles nous renseigneront sur la manière dont ils et elles les hiérarchisent, et la manière dont ils et elles les combinent. On leur demandera également de nous éclairer sur les enjeux du passage de l'échelle macro (global) à l'échelle micro (locale), de nous indiquer quels ont été et quels sont pour eux et elles les « lieux du savoir » (Geertz, 1986) ; quels acteurs ont été ou sont oubliés ; quels témoins n'ont pas été entendus ; comment leur propre engagement dans la lutte est conciliable avec une approche historique... Bref, une histoire populaire de la lutte contre le Sida est-elle un nouveau chantier ?

Dans les sessions suivantes, des témoignages ou prises de parole d'acteurs historiques seront organisés sous plusieurs formats : soit sous la forme de « grand témoin », soit sous la forme de « table ronde » (regroupant acteurs associatifs et militants locaux, médecins infectiologues, virologues, généralistes, etc. locaux) avant de terminer sur les contours et les enjeux de la lutte aujourd'hui autour d'acteurs locaux.

Les deux journées seront enregistrées et diffusées par la radio associative Radiodio.

### **Références bibliographiques :**

Artières P., Pierret J., 2012, *Mémoires du sida. Récit des personnes atteintes. France, 1981-2012*, Paris, Bayard

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

Béal V., Cauchi-Duval N., Gay G., Morel-Journal C., Sala Pala V., 2020, *Sociologie de Saint-Etienne*, Paris, La Découverte

Bensa A., Favre D. (dir.), 2001, *Une histoire à soi*, Paris, Éditions de la MSH

Berdougo, F., Girard, G., 2018, *La fin du sida est-elle possible ?*, Paris, Editions Textuel.



Buton F., 2005, « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de science politique*, vol. 55, 5-6, p. 787-810

Céfaï D., Terzi, 2020, *L'expérience des problèmes publics*, Paris, Éditions de l'EHESS

Chantraine R., Brulon Soares B. (coord.) 2020, « LGBTQI+ Museums », numéro spécial, *Museum International*, vol. 72, n°287-288

Chantraine, R., 2024, « Qu'est-ce qui change quand un objet change de mains ? Trajectoires et troubles dans la muséalisation d'objets militants liés à la lutte contre le VIH/sida ». *Ethnologie française*, Vol. 54(2), 63-77

Collectif EthnoAides, 2024, *Aides, 1984-2024. Les transformations d'une association de lutte contre le sida*, Lyon, Presses Universitaires de Lyon

Defert D., 2014, *Une vie politique. Entretiens avec Philippe Artières et Éric Favereau, avec la collaboration de Joséphine Gross*, Paris, Seuil

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

Epstein S., 2001, *La grande révolte des malades. Histoire du sida 2*, Paris, Seuil

Gallardo L., 2020, *Africagay contre le sida : un combat africain ? : approche relationnelle d'une mobilisation inter-associative franco-africaine*, thèse de doctorat en sociologie, Université Paris 10

Geertz C., 1986, *Savoir local, savoir global. Les lieux du savoir*, Paris, PUF

Girard G., 2016, « Risque VIH et réflexivité. Logiques de prévention chez des gais séropositifs ». *Sciences sociales et santé*, 34(4), 81-107.

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

Pollak M., 1988, *Les homosexuels et le SIDA, Sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié

Pollak M., Schiltz M.-A., 1987, « Identité sociale et gestion d'un risque de santé », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 68, p. 77-102

Sabadel T., 2023, *Une politique des conduites sexuelles ? La PrEP : construction, enjeux, appropriations de la médicalisation de la prévention du VIH à Paris, Lyon et Cayenne*, thèse de doctorat en science politique, IEP de Lyon- Université Lumière Lyon 2

Veyne P., 1996 [1971], *Comment on écrit l'histoire. Essai d'épistémologie*, Paris, Seuil