

**L'APPROCHE CULTURELLE
DE LA PREVENTION ET DU TRAITEMENT
DU VIH/SIDA**

PROJET DE RECHERCHE UNESCO/ONUSIDA

**VIH/SIDA
stigmatisation et discrimination :
une approche anthropologique**

*Actes de la table ronde
organisée le 29 novembre 2002
à l'UNESCO - Paris*

Études et rapports, série spéciale, n°20

Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel
UNESCO, 2003

Les opinions exprimées dans ce document sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la position de l'UNESCO. De même, les appellations qui y sont employées et la présentation des données qui y figurent n'impliquent aucune prise de position de l'UNESCO quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant à leurs frontières et limites.

(CLT – 2003 / WS / 09)

Avant-propos

Depuis 15 ans, la Campagne mondiale contre le SIDA attire l'attention sur un problème spécifique concernant la prévention et le traitement du VIH/SIDA, et culmine avec la Journée mondiale du SIDA le 1^{er} décembre. En 2002 et 2003, la campagne intitulée « Vivre et laissez vivre » est consacrée à la lutte contre toutes les formes de stigmatisation et de discrimination.

Dramatiques conséquences du VIH/SIDA, et obstacles principaux à la prévention et la prise en charge, la discrimination et la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et de leur entourage est une sombre réalité que l'on préfère parfois ignorer. Trop souvent, les personnes contaminées sont mises au ban de leur famille et de leur communauté, chassées de leur domicile, rejetées par leur conjoint, parfois victimes de violences physiques pouvant aller jusqu'au meurtre. Discriminées sur un plan personnel et institutionnel, ces personnes peuvent se voir refuser l'accès aux soins, à une assurance, l'entrée dans certains pays, l'obtention d'un travail. La crainte de la discrimination et de la stigmatisation détourne du dépistage, et incite les personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA à se taire, et à se priver de soins et d'une attention sociale et humaine pourtant indispensables.

Afin de contribuer à mettre à bas ces barrières qui font obstacle à la prévention et la prise en charge du VIH/SIDA, le projet conjoint UNESCO/ONUSIDA « L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/SIDA » a organisé en novembre 2002 une table ronde intitulée : « VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique ».

Cette table ronde, réunissant des anthropologues spécialistes du VIH/SIDA, a été l'opportunité d'une excellente mise en perspective des enjeux de la discrimination et de la stigmatisation. Liée à des conceptions socio-culturelles (de la sexualité, de la santé et de la mort entre autres), la stigmatisation prend naissance sur le terreau du pouvoir, de la domination, et des inégalités sociales – entre sexes, entre groupes ethniques, etc. –, que par ailleurs elle renforce. Provoquant la peur et le déni autour de questions souvent tabous, elle donne naissance à des phénomènes de honte, à la dégradation de l'estime de soi, au désespoir. Et sur la base de ces jugements négatifs, les personnes vivant – ou que l'on suppose vivre – avec le VIH sont exclues de certains espaces (hôpital, travail, village, lieu de culte), et privées de certains de leurs droits, pourtant fondamentaux. Autant de phénomènes sur lesquels l'anthropologie peut apporter un passionnant éclairage et esquisser bien des solutions.

Cette approche socio-anthropologique du VIH/SIDA est celle que promeut le projet « L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/SIDA », mis en œuvre avec succès par la Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel depuis 1998. Entendant la culture dans son sens le plus large – traditions, croyances, valeurs, structures familiales, rapports hommes/femmes, relations personnelles et sociales – ce projet encourage la pleine prise en compte des cultures des populations dans le développement des stratégies, projets et programmes de prévention du VIH/SIDA.

Avec la publication des actes de cette table ronde, l'UNESCO entend s'associer à la Campagne mondiale contre le SIDA, en apportant les contributions d'éminents chercheurs, comme autant d'outils de réflexion sur le traitement et la prévention du VIH/SIDA, mais aussi comme un nouveau signe de l'importance fondamentale que doit jouer la culture, en ce domaine comme dans tous les autres.

Katérina Stenou
Directrice de la Division des politiques culturelles
et du dialogue interculturel

Sommaire

Sommaire.....	iii
Abréviations et sigles	v

Alice Desclaux

Introduction

Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ?.....	1
Les enjeux associés à la discrimination	2
L'approche culturelle de la discrimination	2
Les logiques sous-jacentes à la discrimination.....	3
Les « ressources culturelles » face à la discrimination.....	5
La recherche en sciences sociales et l'approche culturelle de la lutte contre la discrimination....	7
Références bibliographiques.....	9

Claude Raynaud

Quelques remarques en introduction à la Table ronde du 29 novembre 2002.....	11
---	-----------

Laurent Vidal

Travers culturalistes et pertinences du social dans l'approche du sida en Afrique	15
Une valorisation tendancieuse de la culture : le cas de la circoncision	15
La rhétorique des cultures comme obstacles à la prévention.....	16
Le mythe de cultures isolées et immuables	17
La prise en compte du social.....	17
L'individuel comme accès au social.....	18
Conclusion	18
Références bibliographiques.....	19

Fatoumata Ouattara

Les associations de personnes séropositives et la gestion du risque de stigmatisation à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso).....	21
Introduction.....	21
Création d'associations intégrant des PVVIH	22
L'association <i>Espoir-Vie (EV)</i> : « <i>Tant que je vis, j'espère !</i> » <i>De l'accompagnement au soutien mutuel</i>	22
L'association <i>Yèrèlon</i> : « <i>Se connaître soi-même !</i> ».....	23
<i>Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité (REVS+)</i> : « <i>Souvenons-nous à chaque instant que nos efforts n'ont de sens que s'ils contribuent au bien-être des gens et de leur communauté.</i> ».....	25

La protection des structures associatives contre la stigmatisation.....	26
La gestion individuelle de la séropositivité dans les associations.....	27
<i>Les raisons du recours associatif.....</i>	28
<i>Les stratégies de partage de la sérologie positive VIH.....</i>	28
<i>Les couvertures sociales.....</i>	31
<i>Gérer le témoignage par rapport aux pairs associatifs et à l'égard de l'extérieur.....</i>	33
Conclusion.....	35
Références bibliographiques.....	36
<i>Évelyne Micollier</i>	
Phénomènes de stigmatisation dans une population chinoise confrontée au VIH/SIDA : vers une collaboration entre réponses officielles et société civile	39
Contexte épidémique.....	40
Stigmatisation et vulnérabilité sociale des PVVIH.....	42
<i>Notions de stigmat, discrimination et déviance : un cadre théorique pour l'analyse des phénomènes de stigmatisation</i>	42
<i>Des faits : discrimination, dépistage et prise en charge du VIH.....</i>	43
Vulnérabilité au VIH dans deux groupes sociaux : « travailleuses du sexe » et paysans pauvres « vendeurs de sang ».....	46
<i>Gestion du commerce du sexe.....</i>	46
<i>Gestion du don du sang : représentations et pratiques associées au sang.....</i>	47
Moyens de lutte contre la stigmatisation : organisations sociales chinoises, société civile et réponses face au SIDA.....	49
Références bibliographiques.....	53
ANNEXES.....	55
Annexe 1: Bibliographie des participants	57
Alice Desclaux.....	57
Évelyne Micollier	57
Fatoumata Ouattara.....	58
Claude Raynaut.....	59
Laurent Vidal.....	60
Annexe 2: Bibliographie indicative « VIH/SIDA : stigmatisation et discrimination ».....	63

Abréviations et sigles

ANRS : Agence Nationale de Recherche sur le SIDA

CADI : Centre Anonyme de Dépistage et d'Information

GONGO : « Government-Organised Non-Government Organisations »

IEC : Information Éducation Communication

IRD : Institut de Recherches sur le Développement

IST : Infection Sexuellement Transmissible

MST : Maladie Sexuellement Transmissible

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONG : Organisation Non-Gouvernementale

ONUSIDA : Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

PVVIH : Personne Vivant avec le VIH

SIDA : Syndrome Immunodéficientaire Acquis

VIH : Virus d'Immunodéficience Humaine

Introduction

Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ?

Alice DESCLAUX

Professeure d'anthropologie médicale

Médecin

Laboratoire d'Écologie Humaine et d'Anthropologie, Université d'Aix-Marseille¹

L'histoire des maladies – en particulier celle des épidémies – n'est pas qu'une histoire de diffusion microbienne et de combat médical : c'est aussi une histoire de méfiance envers les malades, d'évitements, de mise à l'écart, et simultanément, sur un mode moins immédiatement perceptible, une histoire de compassion et de solidarités. Des « pestiférés » du Moyen-Âge européen aux lépreux africains du siècle dernier, des tuberculeux dans toutes les sociétés aux asiatiques considérés à Paris comme porteurs potentiels du virus du SRAS début 2003, tous ont été atteints, à des degrés divers, de ce que l'on peut qualifier de « maladie sociale » : c'est-à-dire un ensemble de représentations que chaque culture associe à la maladie et à ses victimes, et des attitudes qui en découlent.

On ne trouve, autour du VIH/SIDA, aucune connotation valorisante du même ordre que celle qui a accompagné la tuberculose au XIX^e siècle, lorsque cette maladie était considérée en Europe comme une « fièvre romantique » (Ruffié & Sournia, 1995). De la méfiance à la critique, de l'ostracisme à la discrimination, du rejet à l'abandon, de la stigmatisation à la spoliation, l'existence d'attitudes hostiles envers les personnes atteintes, nourries par des connotations péjoratives de la maladie, semble être un invariant culturel. Cette « maladie sociale » est souvent, pour les personnes atteintes et pour leurs proches, plus difficile à vivre que les manifestations cliniques de l'atteinte par le virus.

Les deux termes très généraux « stigmatisation » et « discrimination » recouvrent toute une variété de pratiques et d'attitudes, fondées par des représentations et des discours, qui vont d'un geste inconscient à une décision argumentée, d'une négligence passive à un rejet emprunt de violence, concernant tous les plans, de la micro-scène des relations interindividuelles au niveau macro-social des rapports entre des groupes sociaux et entre des populations. Notre propos n'est pas de catégoriser ces expressions, tant elles prennent des aspects variés, dont les personnes qui en souffrent pourraient dresser le catalogue des formes locales, façonnées par les contextes sociaux et culturels. Leur point commun est :

1. d'instaurer une *distinction* ou une *différence*
2. *dévalorisante* ou *péjorative*
3. sur la base d'une *marque* – le « *stigmat* » – associée à la maladie ou au risque de transmission.

Ces trois notions, plus ou moins affirmées selon les cas, constituent le noyau central de pratiques que nous évoquerons dans la suite de cet article sous le seul terme générique de « discrimination ».

¹ Adresse électronique : adesclaux@free.fr

Les enjeux associés à la discrimination

Les enjeux autour de la discrimination liée au VIH/SIDA sont de plusieurs natures. Il s'agit d'une atteinte au principe de justice naturelle, qui doit s'appliquer à tous les individus quel que soit le contexte dans lequel ils se trouvent ; le droit à la non-discrimination figure dans l'Article 2 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, et dans de nombreux textes juridiques internationaux.

La discrimination doit également être considérée comme un enjeu de santé publique, dans la mesure où : elle s'oppose à la diffusion de l'information sur le risque de transmission, qui doit être la plus large possible pour favoriser la prévention ; elle empêche d'évoquer le risque VIH de manière personnalisée, sous peine de susciter la méfiance ou la critique, ce qui réduit les possibilités de négocier les mesures préventives ; elle restreint la volonté des personnes de connaître leur statut sérologique et limite le recours au dépistage ; elle favorise le déni de la maladie par les personnes atteintes et restreint leur recours au traitement ; elle incite à la négligence des besoins spécifiques des personnes atteintes et favorise l'immobilisme des institutions de santé publique et le désengagement des professionnels de santé. Outre cet impact direct sur les capacités de la prévention à limiter l'extension de l'épidémie, et sur les capacités des systèmes de soin à répondre aux besoins des malades, la discrimination (notamment dans le monde du travail ou dans l'accès aux ressources) peut accroître la vulnérabilité sociale des personnes et de leurs familles, et augmenter indirectement la vulnérabilité face au risque VIH. À un niveau très général, les travaux sur la notion de « capital social » ont montré que les sociétés fortement inégalitaires et peu solidaires, qui développent des discours stigmatisants ou dénie l'atteinte par le VIH, sont particulièrement vulnérables face à l'épidémie (Barnett & Whiteside, 2002).

Droits de l'Homme et santé publique semblent donc étroitement intriqués. Dans l'histoire de la santé publique, il s'agit là d'un changement de perspective, théorisé par Jonathan Mann et l'École de santé publique d'Harvard, puis par Peter Piot et ONUSIDA, rompant avec les mesures de protection basées sur la contrainte et la ségrégation – telles que les mises en quarantaine, les cordons sanitaires, les confinements dans les léproseries et les lazarets, contrôlés par les États du XVIII^e au XX^e siècle. Le VIH/SIDA se prêtait particulièrement à ce changement d'approche : la durée de la phase asymptomatique, longue de plusieurs années, et le fait que la prévention ne puisse être mise en pratique sans l'accord et la participation des personnes, limitait la portée de mesures purement autoritaires. De plus, l'expérience de pays qui ont espéré limiter leur atteinte en refusant l'entrée de leur territoire aux personnes séropositives, ou en créant des « sidatorium », a montré la faible efficacité et les effets pervers de ces mesures d'éviction. En ce début du XXI^e siècle, l'ONUSIDA considère qu'aucune population n'est totalement protégée contre l'épidémie, et que seule une approche à l'échelle du globe, respectueuse des personnes quels que soient leur contexte et leur style de vie, ainsi que leur groupe ou catégorie sociale d'appartenance, s'appuyant sur les mécanismes qui renforcent la cohésion sociale, peut limiter l'extension de la maladie et son impact (ONUSIDA, 2001).

L'approche culturelle de la discrimination

L'« approche culturelle » de la discrimination suppose, en premier lieu, d'en analyser l'origine et les logiques qui l'entretiennent. Les deux acceptions de la notion de « culture », que l'on peut distinguer dans la centaine de définitions que les anthropologues ont données à ce terme (Journet, 2002), sont également utiles dans cette analyse. La première acception considère la culture « en général » comme l'ensemble des « dispositions et usages » acquis par l'homme vivant

en société, incluant ses savoirs et ses valeurs, ses productions symboliques et techniques, ses modes d'organisation sociale. La culture n'est aucunement figée dans une « tradition », mais en perpétuelle reconstruction ; elle est indissociable des contextes matériels et économiques dans lesquels elle se développe, et constitue une forme d'adaptation à un environnement évolutif. La seconde acception du terme est celle qui considère la diversité des cultures. Sans aborder les cultures comme a priori définies sur une base ethnique, elle analyse, dans une approche comparative, les différences et les invariants, leur cohérence et leur dynamique, sur la base des catégorisations identitaires élaborées par divers groupes sociaux. À l'heure de la mondialisation, alors que les individus s'individualisent et les références se mondialisent, les appartenances culturelles n'obéissent pas à des catégorisations figées : la majorité des populations connaissent un processus d'acculturation, et chaque individu négocie son (ou ses) appartenance(s), dans la limite de ses marges de manœuvre. C'est donc en termes de dynamiques que doit être abordée cette approche culturelle de la discrimination. L'analyse des logiques sous-jacentes à la discrimination et de la place qu'y occupe la culture, et l'étude des forces qui l'entretiennent ou s'y opposent, sont nécessaires à cette réflexion.

Les logiques sous-jacentes à la discrimination

Plusieurs types de logiques sont à l'origine de la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH, qui seront décrits ici, sans prétention à l'exhaustivité¹. Certaines logiques ont la maladie pour substrat : elles expriment sous une nouvelle forme ce qui fut déjà observé en d'autres temps, face à d'autres épidémies. Ainsi, l'attribution de l'origine de la maladie à « l'étranger », signifiant de manière prosaïque que la maladie est venue d'ailleurs, magnifiée par une représentation quasi-universelle considérant l'altérité comme dangereuse, est à l'origine d'exclusions que leurs initiateurs revendiquent souvent comme protectrices pour leur propre groupe social.

L'interprétation de la maladie comme une sanction consiste à tenir les personnes pour « responsables et coupables de leur atteinte ». Prenant ancrage dans d'anciennes théories explicatives qui considéraient que la maladie est provoquée par la transgression de « tabous » sanctionnée par des puissances surnaturelles, cette logique considère le SIDA comme la conséquence du non-respect des normes sociales, et les malades comme des coupables « punis » qui doivent supporter les conséquences de leur inconduite. Du fait de son lien avec des comportements relatifs à la sexualité et au sang, porteurs d'une forte charge symbolique, l'infection par le VIH est particulièrement soumise à cette interprétation qui fonde des discours de rejet et de condamnation.

Une autre logique ayant la maladie pour substrat est celle de la crainte de la contagion. De nombreuses personnes considèrent encore le SIDA comme une maladie contagieuse, et se tiennent à l'écart des personnes atteintes pour éviter la transmission par contact direct ou indirect. Bien qu'elles ne fassent pas l'objet d'un jugement moral, les personnes atteintes souffrent alors d'une mise à l'écart quotidienne, là où elles vivent. C'est souvent le cas dans les familles africaines, où les femmes et les jeunes filles chargées du soin du malade, doivent supporter, outre l'excédent de travail, le fardeau de la peur permanente. Les personnes atteintes participent souvent elles-mêmes à cette crainte, n'osant affirmer qu'elles ne sont pas contagieuses, et s'auto-excluent en pensant protéger leurs proches. Cette logique d'exclusion peut être amendée par l'information sur les modes de transmission et sur les précautions nécessaires.

¹ Les observations et réflexions présentées ici sont issues principalement des travaux menés au Burkina Faso et en France.

Au-delà de la crainte de la contagion, certaines attitudes d'évitement, perceptibles notamment chez des professionnels de santé dans les pays du Sud, qui connaissent les mesures de prévention et manifestent une certaine compassion envers les malades, semblent trouver leur origine dans le sentiment d'impuissance que donne la prise en charge d'un malade du SIDA lorsque les traitements ne sont pas disponibles. Il ne s'agit alors ni de crainte de la contagion, ni de condamnation morale, mais d'un évitement de l'impuissance et de la perspective de la mort. Là, seule la mise en place de l'accès aux traitements antirétroviraux peut permettre de réintroduire un espoir indispensable à une véritable relation thérapeutique.

Dans certains cas, l'atteinte par le VIH est un motif qui révèle des discriminations antérieures. On a souvent dit de l'épidémie de SIDA qu'elle était simultanément un opérateur et un « révélateur » du social. Dans les premières années de l'épidémie, les discours préventifs nord-américains mettaient l'accent sur quatre « groupes à risque », qualifiés de « 4 H » : les homosexuels, les héroïnomanes, les hémophiles et les Haïtiens. Paul Farmer a montré que l'inclusion des Haïtiens dans cette catégorisation n'avait pas de fondement épidémiologique, mais reflétait le statut défavorable de cette population dans la société américaine des années 1980 (Farmer, 1996). Bien souvent, dans les pays du Nord comme dans les pays du Sud, les prostituées ont été stigmatisées comme un « groupe à risque » alors qu'elles avaient une connaissance et une pratique de la prévention (notamment par l'usage du préservatif) d'un niveau bien supérieur à celles de leurs clients, rarement considérés eux-mêmes comme « groupe à risque » et nullement stigmatisés. Les exemples abondent qui attestent du fait que les discriminations autour du VIH se nourrissent des discriminations préexistantes – ou au moins de rapports inégalitaires – créés notamment par la xénophobie, l'inégalité dans les rapports sociaux de sexe, le racisme ou l'homophobie.

Un autre type de logique discriminatoire motive, notamment, le rejet ou l'abandon de malades par leurs familles dans les pays du Sud. Dans *Faso contre le SIDA*¹, Mamadou Sawadogo décrit parfaitement le processus qui fait qu'après avoir dépensé toutes ses économies pour le premier traitement d'un malade, une famille africaine modeste entre dans ce qu'il est désormais convenu d'appeler « le piège de la pauvreté induite par la médecine » (*medical poverty trap*) (Whitehead *et al.*, 2001), et se trouve confrontée au dilemme suivant : traiter son malade pendant une saison de plus, alors qu'on sait que la maladie est incurable, ou l'abandonner pour garder des chances de nourrir sa veuve et ses enfants ? Froidement analysé en terme d'adaptation, l'abandon d'un malade est alors rationnel ; il n'en est pas moins extrêmement douloureux pour la famille, à moins qu'elle ne développe une réaction d'indifférence basée sur le déni, qui permet de supporter l'humainement insupportable, comme cela a été décrit dans des populations en situation de survie (cf par exemple Turnbull, 1973 ; Scheper-Hughes, 1993). L'approche culturelle révèle alors que les inégalités économiques sont une des logiques sous-jacentes à la discrimination : le « devoir de solidarité » trouve rapidement ses limites dans des populations en situation de précarité extrême.

Il en est de même lorsque, dans une situation où les ressources sont restreintes, les personnes atteintes par le VIH sont « traitées les dernières » : une logique de rationalisation de l'allocation des ressources explique que sont d'abord traités ceux qui ont plus de chances de retrouver la santé. Il serait inconvenant de critiquer ces choix – ou plutôt ces décisions sous contraintes : l'éthique doit plutôt conduire à revendiquer un accès le plus large possible aux traitements comme un des premiers moyens de lutte contre la discrimination.

Ces quelques exemples montrent que les logiques sous-jacentes à la discrimination peuvent être très diverses. Cette diversité se complexifie encore dès lors qu'on aborde les différents niveaux – individuel, micro-social, macro-social – des logiques.

¹ *Faso contre le SIDA*. Film documentaire de S. Rawdin et A. Desclaux, 2002, Paris, Europroject. Première partie : « Vivre ensemble malgré le virus ».

Les « ressources culturelles » face à la discrimination

On le comprend, la place de la culture est très variable dans les différents types de logiques qui motivent la discrimination. Si la discrimination est déterminée par l'organisation sociale au travers de ses « lignes de failles », si elle révèle les tensions et oppositions entre groupes, si elle se nourrit de certains modèles explicatifs de la maladie, ce qui conduit différentes populations et différentes cultures à tolérer ou à rejeter les discours et attitudes discriminatoires, elle n'est pas un « tout culturel ». L'économique, le politique et le social sont également des éléments importants dans sa production, de même que, probablement, d'autres facteurs tels que ceux épidémiologiques : on peut supposer, bien que ceci n'ait pas encore été documenté, qu'un accroissement important et progressif de la prévalence, homogène sur l'ensemble d'une population, limite les attitudes discriminatoires en favorisant une adaptation progressive du corps social... Il serait abusif et ethnocentré de voir un trait culturel dans l'abandon d'un malade par une famille qui n'a pas les moyens de le soigner.

La diversité des formes que prend la discrimination et des logiques qui l'entretiennent appelle une diversité de réponses. Une partie d'entre elles relève d'une approche de santé publique : l'information sur les modes de transmission et l'accès aux modes de prévention réduira la crainte de la contagion ; la généralisation de l'accès aux traitements permettra – entre autres – de renouer des relations thérapeutiques satisfaisantes ; l'accessibilité des traitements et leur gratuité pour le plus grand nombre de personnes permettra aux familles d'éviter la spirale de l'appauvrissement ; la mise en place de mesures de soutien social, économique et nutritionnel, protégera les familles déjà éprouvées par la maladie, leur permettant de s'occuper de « leur malade ». D'autres réponses relèvent d'une approche juridique : le PNUD et l'ONUSIDA ont développé d'importantes actions destinées à renforcer les législations afin qu'elles soient plus performantes dans la défense des droits des personnes atteintes et victimes de discrimination.

Où trouver les « ressources culturelles » que l'UNESCO propose de mobiliser pour lutter contre la discrimination ? S'il est possible d'avancer que des cultures ou sous-cultures peuvent être plus ou moins favorables à la discrimination par leur perméabilité à certaines des logiques précédemment évoquées, les discours publics en la matière sont ceux d'institutions, principalement religieuses, médicales, politiques, juridiques ou associatives : ce sont ces institutions qui expriment et donnent forme à la discrimination ou, à l'inverse, luttent contre celle-ci. Pas plus que pour les cultures, on ne peut dans la plupart des cas distinguer a priori et de manière définitive les institutions qui entretiennent la discrimination de celles qui la limitent : la plupart des institutions affichent des valeurs d'équité et de solidarité, au moins vis-à-vis de leurs membres, dont l'impact réel n'est pas toujours immédiatement perceptible.

L'analyse des propos sur le VIH et les personnes atteintes montre cependant que certaines institutions développent des discours d'exclusion qui font l'objet d'« usages sociaux » divers. En déclarant que les PVVIH (Personnes vivant avec le VIH/SIDA) ont été contaminées parce qu'elles ne respectaient pas les normes sociales et morales édictées par leurs textes de référence, certaines autorités religieuses affirment la valeur de leurs propres règles, en soutenant que ne pas respecter ces règles a pour conséquence la sanction de la maladie. En proposant l'éviction des personnes atteintes (mesure dont l'inapplicabilité et l'inefficacité ont pourtant été attestées), des autorités politiques jouent sur des représentations fort anciennes mais vivaces, qui leur assurent une certaine adhésion et renforcent leur popularité. Pour ces institutions, l'impact de ces propositions en termes de discrimination envers les PVVIH est secondaire par rapport à d'autres enjeux, notamment de légitimité ou de popularité, qui leur sont propres.

D'autres institutions peuvent avoir des discours ambivalents : c'est souvent en basant leurs messages préventifs sur des stéréotypes aux effets stigmatisants, que les responsables de santé publique ont cru pouvoir être plus efficaces en termes de communication. C'est pour protéger les populations des départements d'Outre-Mer ou d'origine étrangère d'attitudes stigmatisantes que les responsables de santé publique en France ont peu communiqué sur la situation épidémiologique qui était la leur, les privant de mesures préventives ciblées qui auraient pu être mieux adaptées à leur situation...

Les discours et pratiques discriminatoires sont ainsi porteurs de significations et d'usages multiples, dont l'analyse reste à faire dans un grand nombre de contextes. De plus, la limite est parfois ténue et mouvante entre une attention particularisante qui favorise la prise en compte des spécificités, et une distinction qui offre un substrat à la stigmatisation. Dans ce domaine également, seules des analyses fines conduites dans chaque contexte auprès de toutes les personnes concernées peuvent permettre de comprendre les effets pervers des interventions sanitaires.

L'histoire du SIDA montre que les principales ressources contre la discrimination ont été créées par les personnes atteintes (aussi appelées les personnes « infectées et affectées »). De nombreuses associations et organismes à base communautaire des pays du Nord et du Sud ont pour projet, sur la base de l'auto-support, de limiter le plus possible les effets de la discrimination, grâce à un travail individuel, recueillant des témoignages, secourant les personnes qui ont été victimes d'abus, contactant les « abuseurs » – en particulier lorsqu'il s'agit des proches – pour leur faire comprendre les conséquences de leurs attitudes et en négocier le changement par la médiation, offrant un réseau de solidarité et un appui pour des démarches juridiques, réalisant un travail considérable au niveau micro-social. À un autre niveau, le « plaidoyer » basé notamment sur le témoignage public de personnes atteintes, appuyé par les organismes internationaux, permet à ces associations d'informer la « population générale » afin de prévenir les réactions de discrimination et de renforcer la cohésion sociale face à l'épidémie. L'impact de ces actions au plan collectif, différent selon les contextes, reste à analyser.

Au cours des vingt dernières années, une « sous-culture du SIDA » s'est constituée au sein des institutions biomédicales et des associations, façonnée notamment avec l'appui de l'ONUSIDA, et s'est diffusée au cours des multiples rencontres internationales et conférences, dans les programmes de recherche et d'intervention, dans les réseaux interassociatifs. Cette culture mondialisée, qui s'est élaborée en grande partie sous la pression des activistes militants, a établi des « standards » en matière d'éthique plus élevés que les standards préexistants, basés notamment sur la diffusion d'un certain nombre de concepts (tels que les notions de confidentialité, de consentement éclairé, etc.), et sur la reconnaissance des droits des personnes atteintes. Elle a également bouleversé les rapports hiérarchiques entre médecins et patients, et modifié, dans certaines limites, les rapports de pouvoir entre chercheurs, praticiens et membres associatifs. Cette « sous-culture du SIDA », plus égalitaire que celle des systèmes de soins contemporains, qui constitue désormais la culture de référence pour de nombreux membres associatifs et professionnels de santé, constitue une ressource à plusieurs titres.

Les dynamiques associatives et la « sous-culture du SIDA » n'ont pas d'équivalents dans l'histoire des épidémies. Elles permettent de penser que les avancées en matière de droits des patients acquises dans le champ du VIH/SIDA pourront également être appliquées pour d'autres pathologies, à la condition que ces acquis soient largement connus.

La recherche en sciences sociales et l'approche culturelle de la lutte contre la discrimination

Comment la recherche en sciences sociales, et notamment l'anthropologie, peut-elle contribuer à l'approche culturelle de la lutte contre la discrimination ?

Bien souvent, les anthropologues sont sollicités en tant que « traducteurs culturels », pour donner des éléments d'interprétation qui permettront de distinguer des pratiques culturelles a priori néfastes d'autres pratiques a priori favorables, considérées comme des ressources. Un examen attentif des pratiques discriminatoires sur divers terrains laisse penser que ce type de demande appelle plusieurs niveaux de réponse.

Un premier niveau d'analyse met en lumière des invariants dans les attitudes et une similarité des logiques, en matière de discrimination comme dans d'autres domaines relatifs au VIH, qui renvoient à l'unité de l'Homme sous-jacente à la diversité des cultures. Cette analyse peut paraître paradoxale de la part de chercheurs spécialistes des spécificités culturelles ; elle incite néanmoins à une réserve vis-à-vis d'analyses nourries par des approches tantôt ethnocentrées, tantôt xénocentrées, du rapport entre éthique et culture.

Un second niveau d'analyse montre que les mêmes institutions – qu'elles soient scientifiques, politiques, associatives ou religieuses – peuvent diffuser et appliquer des discours divergents en matière de discrimination, sans déroger à leurs principes fondamentaux : c'est alors dans l'interprétation des textes et des références, dans les formes que le passage à la pratique donne aux interventions, que se manifeste l'attention (ou non) aux risques de discrimination. Il suffit bien souvent d'une interprétation personnelle par une ou plusieurs « personnes-clés » pour faire basculer des dispositifs en faveur de la discrimination. Cette « souplesse » des institutions les rend particulièrement sensibles aux enjeux locaux, et aux configurations créées par la coexistence éventuelle d'associations ou d'autres institutions considérant la discrimination comme un enjeu. Plus que la préexistence de pratiques culturelles locales favorables ou défavorables, il semble que la présence dans les institutions de personnes sensibilisées à la question de la discrimination et capables de jouer le rôle de « passeurs » entre diverses sous-cultures, introduisant localement les normes égalitaires de la « culture du SIDA », établissant des « ponts transculturels » entre des sous-cultures a priori fort éloignées les unes des autres, constitue une « ressource » efficace dans la lutte contre la discrimination. C'est ce que fait le juriste David Kaboré¹ : nourri de la culture égalitaire du champ du SIDA, il a su tirer parti des dispositions du droit contemporain et sensibiliser le Naaba de Bazoulé, chef coutumier Mossi respecté au Burkina Faso, pour qu'il puisse sélectionner dans le droit coutumier les règles les plus favorables aux PVVIH et les énoncer à destination de « son peuple », parées de toute son autorité.

Le rôle des chercheurs en sciences sociales, et plus particulièrement en anthropologie, peut être de nature diverse, selon les principes et les méthodes de cette discipline : décrire avec la minutie de l'observation ethnographique les pratiques et discours discriminants ; rendre compte du point de vue des personnes – qu'elles soient victimes ou auteurs de pratiques et discours discriminatoires – appliquant ainsi le principe de restitution des subjectivités dans leurs propres systèmes culturels de référence ; analyser les logiques et les concepts qui sous-tendent la discrimination, et les différents enjeux en cause pour chaque institution ; décortiquer les dynamiques locales en matière de discrimination et de solidarité, dans le respect du principe selon lequel un objet ne peut être abordé sans analyser son complémentaire, et inventorier les « ressources » ; élaborer des concepts qui permettent d'affiner l'appréhension de la discrimination.

¹ Filmé dans le documentaire *Faso contre le SIDA*.

Le défi est cependant celui de l'utilisation des résultats de ces recherches pour lutter contre la discrimination. Ce « vieux défi » est celui du changement des représentations, des attitudes et des comportements : une trentaine d'années de tentatives dans le domaine de la santé publique ont conduit à être modeste dans ses objectifs, en montrant souvent que le changement culturel n'était possible que lorsque des conditions externes, matérielles et sociales notamment, étaient réunies. Dans le domaine de la discrimination, l'expérience a montré que le recours à des messages basés sur des injonctions normatives affirmant des valeurs morales ou sociales, de type « Soyez solidaires, ne rejetez pas les malades du SIDA ! », utilisés aux débuts de l'épidémie, étaient inefficaces et perçus comme culpabilisants : une approche culturelle qui conduirait à ce résultat serait vaine.

On peut voir dans certaines actions d'Act Up une forme aboutie « d'approche culturelle » de la lutte contre la discrimination, particulièrement efficace. Au début des années 1990, en effet, Act Up a mené un véritable travail culturel pour modifier, à l'aide de symboles forts, le sens accordé par les institutions sanitaires à leurs décisions et à leurs programmes (Lestrade, 2000). En affichant le mot d'ordre « SIDA = mort » et en invitant les responsables ministériels à enjamber les corps de militants allongés lors de manifestations appelées « zaps », Act Up a donné un visage aux statistiques de mortalité, dérogeant à la culture scientifique chiffrée – donc abstraite – de la santé publique, montrant les implications effectives de l'absence de traitement. Pour Act Up, une action de ce type devait amener les responsables scientifiques et politiques à percevoir l'absence de traitement, considérée jusqu'alors avec fatalisme, comme le signe d'une insuffisante mobilisation des institutions gouvernementales, génératrice d'une forme particulière de discrimination envers les personnes atteintes. Cette action avait pour particularité d'incarner des idées, en montrant les visages des personnes victimes de cette discrimination.

L'une des ressources les plus efficaces de l'anthropologie pour introduire un changement culturel pourrait être sa capacité à articuler les expériences individuelles et les analyses des phénomènes sociaux et culturels touchant les groupes et les populations. C'est peut-être à partir de la présentation d'histoires personnelles, directement perceptibles, sur la base de leur « commune humanité », par d'autres personnes appartenant à des univers socioculturels différents, que peuvent être transmises les notions pertinentes en matière de lutte contre la discrimination. Si les publications de Paul Farmer ont favorisé la prise de conscience des inégalités subies par les patients haïtiens, c'est grâce à ses analyses conceptuelles, mais aussi grâce à l'utilisation de photos représentant les personnes dont il décrivait le cas – et ce, dans des articles médicaux paraissant dans des revues peu coutumières de l'iconographie : ses publications ont ainsi une dimension tangible, susceptible de franchir les barrières culturelles et d'être compréhensible quels que soient les codes des sous-groupes culturels. La même démarche a guidé l'élaboration du documentaire *Faso contre le SIDA*.

L'histoire des épidémies et de leurs cortèges de « maladies sociales » a montré que la mise en place de traitements amendait la discrimination, tant au plan individuel qu'au plan collectif, en réduisant l'impact physique, social et économique de la maladie et en effaçant le stigmate... à la condition que l'accès n'en soit pas réservé à certaines catégories de malades, établies sur la base de l'appartenance à une population ou à un groupe social, culturel, ou sur la « capacité à payer ». Il revient désormais aux chercheurs en sciences sociales d'analyser les logiques sous-jacentes à la production d'inéquités dans l'accès aux traitements au Nord et au Sud, qui peuvent être simultanément la conséquence et la cause de discriminations.

Références bibliographiques

- Barnett T. ; Whiteside, A. 2002. *AIDS in the twenty-first century. Disease and globalization*. Basingstoke, Palgrave.
- Farmer P. 1996. *SIDA en Haïti, la victime accusée*. Paris, Karthala.
- Journet N. (ed.) 2002. *La culture, de l'universel au particulier*. Auxerre, Sciences Humaines.
- Lestrade, D. 2000. *Act Up, une histoire*. Paris, Denoël.
- ONUSIDA. 21 septembre 2001. Communiqué de presse : « Stigma and discrimination fuel AIDS epidemic, UNAIDS warns. » Durban, Afrique du Sud.
- Ruffié J. ; Sournia J.C. 1995. *Les épidémies dans l'histoire de l'homme*. Paris, Flammarion.
- Scheper-Hughes, N. 1993. *Death without weeping : the violence of everyday life in Brazil*. Berkeley/Los Angeles, University of California Press.
- Turnbull, C. 1973. *Les Iks*. Paris, Presses Pocket.
- Whitehead, M. ; Dahlgren, G. ; Evans, T. 2001. Equity and health sector reforms : can low-income countries escape the medical poverty trap ? *The Lancet*, vol. 358, p. 833-836.

Quelques remarques en introduction à la Table ronde du 29 novembre 2002

Claude RAYNAUT

Directeur de recherche au CNRS

Directeur du Laboratoire Sociétés, Santé, Développement, CNRS/Université de Bordeaux 2

Vingt ans après la première prise de conscience de l'existence de la maladie du SIDA et de son caractère épidémique, quinze ans après la création du « *Global Program on AIDS* » de l'OMS, auquel a succédé ensuite l'ONUSIDA – initiatives qui représentent une mobilisation institutionnelle sans précédent face à une maladie –, la situation épidémiologique est plus dramatique que jamais. Les dernières estimations nous annoncent quarante millions de personnes atteintes sur la planète. Trente millions d'entre elles sont en Afrique, et la plupart des autres dans des pays pauvres ou en crise d'Asie, d'Amérique latine et des Caraïbes, ou d'Europe de l'Est.

Ces chiffres traduisent, à l'échelle du monde, une inégalité radicale face à la maladie. Une inégalité qui conjugue deux types de disparités : celle concernant la vulnérabilité face à la contamination et celle qui est relative à l'accès aux soins et à la prise en charge.

Depuis le début de l'épidémie, cette inégalité existe et elle est régulièrement et publiquement dénoncée. Elle persiste cependant. Peut-on tenter d'en identifier certaines racines pour mieux la combattre ? Sans prétendre expliquer ce qui est l'effet d'une conjonction complexe de facteurs, je souhaiterais mettre l'accent ici sur un aspect souvent peu abordé du problème et qui correspond bien à la thématique qui nous rassemble aujourd'hui : il s'agit des dimensions culturelles des stratégies qui sont adoptées pour combattre l'épidémie.

On accuse à juste titre la faiblesse des moyens financiers qui sont consacrés à la lutte contre le SIDA dans les pays pauvres, et en Afrique tout particulièrement. On dénonce également le prix élevé des médicaments, tout particulièrement des antirétroviraux, tout en soulignant que des pays comme le Brésil ou l'Afrique du sud ont montré que l'on pouvait répondre à une telle situation.

Cette dimension économique de la question est indiscutable. Est-elle pour autant la seule ? Est-elle même la plus fondamentale ? Ne faudrait-il pas, avant toute chose, mettre en question les modèles de pensée, les représentations qui sous-tendent la façon dont la lutte est menée ? Les experts eux aussi construisent leurs pratiques à partir de représentations !

Si l'on se pose cette question, cela conduit à se demander à partir de quelle vision de la personne et du comportement humain ont été élaborées les stratégies qui ont été mises au point en Afrique, et qui ont été transférées par la suite sans beaucoup de changements sur d'autres continents.

La question que je poserai alors est la suivante : pourquoi les méthodes de lutttes adoptées dans les pays pauvres ont-elles été centrées dès le départ et jusqu'à récemment sur la conduite de campagnes de masses d'Information, Éducation, Communication ? Pourquoi si peu a été entrepris, et si tard (dans le cas où cela été fait), pour permettre aux personnes atteintes de faire quelque chose de l'information, souvent présentée de la façon la plus dramatique possible, sur la maladie et ses ravages ? Les destinataires des messages (les « récepteurs » pour employer le langage de la communication) ont été le plus souvent laissés à eux-mêmes face à des interrogations aussi fondamentales que celles-ci : quel est mon statut sérologique ? Comment

puis-je réorganiser ma vie, compte tenu de toutes les contraintes auxquelles je suis soumis(e) au quotidien, pour réduire le risque d'être contaminé(e) ou celui de contaminer la ou les personnes avec qui j'entretiens des relations sexuelles ? Jusqu'à très récemment on ne trouvait aucun ou trop peu de centres de dépistage gratuits et anonymes dans la plupart des pays d'Afrique, ni de centres de conseil personnalisé. Dans la plupart des cas, les personnes atteintes ont appris leur séropositivité à la suite d'une hospitalisation, sans grands ménagements, sans aide psychologique et, trop souvent, en l'absence de tout anonymat. Pour accueillir les personnes malades, dont l'afflux pouvait pourtant être prévu longtemps à l'avance, pourquoi si peu a-t-il été fait ? Sans parler des antirétroviraux, les traitements de base pour soigner les maladies opportunistes font souvent défaut. Quant à l'appui matériel, économique, psychologique envers les personnes atteintes et leurs familles, même si des initiatives louables ont été lancées ici et là, rien de ce qui est fait ne peut répondre à l'ampleur du défi.

Face à la menace d'une maladie qui chemine dans le secret, sans savoir vers où se tourner lorsqu'on se sent personnellement vulnérable, sans perspective d'être pris en charge médicalement, matériellement et moralement quand on se découvre atteint, comment s'étonner que le déni soit pour beaucoup le refuge où ils cherchent un illusoire apaisement de leurs anxiétés ? Au même moment, dans les pays riches, information, dépistage, conseil, prise en charge multiforme – et, plus récemment, accès à un traitement – ont constitué les anneaux d'une chaîne où prévention et prise en charge formaient un tout indissociable.

Bien évidemment, des restrictions matérielles et économiques peuvent être évoquées pour justifier les choix qui ont été faits dans le cas des pays pauvres – africains en particulier. Je me souviens d'un débat public organisé à la Conférence internationale sur le SIDA de Vancouver, en 1996, où était défendue la thèse selon laquelle une politique centrée sur l'information de masse offrait un meilleur rapport coût/bénéfice, et donc une meilleure efficacité dans une situation de pénurie de moyens, qu'une politique axée sur le dépistage, le conseil, la prise en charge.

Les arguments économiques ne manquent pas de pertinence, mais on peut aussi se demander quelle vision de l'être humain et de la façon dont s'élaborent ses conduites sous-tend de tels choix. Il me semble, pour ma part, que l'on peut résumer cette vision à quelques idées simples :

- une ignorance à combler ;
- des blocages culturels à lever ;
- des pratiques traditionnelles à combattre ;
- parfois, une misère à assister.

Où est la personne humaine là-dedans ? Où est la complexité qui, toujours et partout, est présente dans la vie de ceux auxquels on s'adresse : leurs aspirations et leurs craintes, les contradictions qu'ils affrontent à la rencontre de la culture à laquelle ils appartiennent et de la modernité dans laquelle ils sont plongés, comme nous le sommes nous-mêmes, et même s'ils vivent au cœur de l'Afrique ?

La question que je pose est donc la suivante : a-t-on vraiment pris les membres des « populations » auxquelles s'adressaient les stratégies de lutte contre le SIDA menées dans les pays pauvres comme des personnes à part entière – dans toute la complexité que leur humanité implique ? Ne les a-t-on pas, au contraire, ramenés à quelques modèles simplistes qui justifiaient en retour la simplicité des mesures prises ? Si c'est bien le cas, n'y a-t-il pas là l'une des premières discriminations, l'une des plus fondamentales, dans laquelle s'enracinent toutes les autres ? N'est-ce pas alors, pour une part importante, l'une des causes de l'inefficacité des programmes de lutte que l'on a mis sur pied ?

Je ne répondrai pas ici à ces questions, mais il me semble que l'anthropologie – par l'attention toute particulière qu'elle porte à l'articulation entre représentations et pratiques, entre actions individuelles et déterminations collectives – est particulièrement bien armée pour tenter de les explorer. Les présentations qui suivent, dans la diversité de leurs approches et par la variété des situations qu'elles décrivent viennent sans nul doute leur apporter quelques éléments de réponse.

Travers culturalistes et pertinences du social dans l'approche du sida en Afrique

Laurent VIDAL

Anthropologue

Institut de Recherche sur le Développement¹

Certaines analyses du sida² en Afrique ont fortement mis l'accent sur le lien de causalité entre, d'une part, des conduites ou représentations présentées comme relevant de la culture et, d'autre part, la dynamique de l'épidémie. Ces analyses peuvent déboucher sur des lectures culturalistes de l'épidémie, lectures qui posent deux problèmes majeurs que je voudrais ici évoquer : une désignation abusive – le plus souvent négative, mais pas uniquement – des sociétés africaines à travers leurs cultures, et une occultation des véritables facteurs explicatifs de la situation du sida.

Je m'arrêterai tout d'abord sur l'approche de la question de la circoncision, qui a conféré à la culture un rôle certes « protecteur », mais néanmoins ambigu ; je reviendrai ensuite sur quelques analyses de pratiques culturelles présentées comme étant à l'origine de la propagation du VIH ; dans un troisième temps, j'essaierai de montrer l'intérêt de déplacer le débat vers les dimensions sociales de l'épidémie, ce qui suppose de porter une attention particulière aux individus.

Une valorisation tendancieuse de la culture : le cas de la circoncision

La question de la circoncision constitue un thème de discussion récurrent dans la littérature spécialisée sur le sida, et emblématique d'un processus ambigu de « culturalisation » du sida en Afrique.

Au début des années 1990, l'épidémiologie proposait des interprétations contrastées du rôle de la circoncision dans l'infection par le VIH : pour certains, le lien statistique entre circoncision *et* moindre contamination était attesté, pour d'autres il ne l'était pas : toujours est-il qu'on ne savait réellement « si la circoncision a un effet direct dans la transmission du VIH, ou indirectement à travers par exemple son rôle protecteur vis-à-vis des MST ulcératifs » (Ferry, 1999). Ces incertitudes sur l'« effet circoncision » quant à la transmission du VIH n'empêchèrent toutefois pas le développement d'analyses culturalistes : la circoncision était posée comme une pratique culturelle (ce qui reste à démontrer), et l'on pouvait donc délimiter des cultures « à risque » (celles qui ne pratiquent pas la circoncision) et les marquer spatialement à travers une cartographie de la « ceinture » de la circoncision (Caldwell & Caldwell, 1993) : de « bonnes » et de « mauvaises » cultures se voyaient ainsi désignées. Ceci en occultant les conditions de cette pratique, l'hétérogénéité de sa diffusion spatiale, et l'existence d'autres facteurs susceptibles d'expliquer une prévalence plus élevée du VIH dans les populations qui n'y ont pas recours.

Plus récemment, des études épidémiologiques ont permis d'avancer dans la compréhension de l'association entre circoncision et moindre risque de transmission du VIH. Tout d'abord, de façon plus systématique que l'absence de circoncision, l'herpès est nettement associé à une forte

¹ Unité de Recherche « Socioanthropologie de la santé », BP 1386 DAKAR, Sénégal. Adresse électronique : vidal@ird.sn

² L'auteur a spécifié sa préférence pour l'orthographe « sida » (en minuscules), admise dans la littérature scientifique francophone, suivant le principe de l'acronyme devenu substantif, possédant ses propres dérivés (« sidénologie » par exemple).

prévalence du VIH : la fonction protectrice de la circoncision est quant à elle attestée en certains endroits, moins dans d'autres. Toujours est-il qu'à partir de ces études épidémiologiques et cliniques on peut conclure que l'effet de la circoncision dans la réduction du risque de transmission du VIH – vers laquelle convergent les analyses – « ne serait pas dû aux facteurs culturels ou comportementaux auxquels elle serait associée » (Weiss & Lagarde, 2000). Ce qui veut dire qu'une association statistique ne signifie pas une relation de cause à effet, tant interviennent d'autres facteurs, au contraire de ce que les premières simplifications culturalistes avaient avancé. Ainsi, concrètement, au-delà d'une religion ou d'une « culture » données, ce sont l'âge au premier rapport sexuel ou au mariage, la présence d'autres MST (au premier rang desquelles l'herpès) qui sont – épidémiologiquement mais aussi sociologiquement parlant – déterminants.

L'identification de « cultures de la circoncision » a donc participé d'une forme de « culturalisation » du sida, certes hâtive et guère fondée, mais qui, d'une certaine façon, prétendait valoriser les cultures qui pratiquent la circoncision. Reste en suspens une question essentielle : même si l'on se fonde sur les récentes études épidémiologiques qui précisent le rôle de la circoncision dans la protection contre le VIH, quelle mesure de santé publique peut raisonnablement être promue ? Comment inciter des populations à dorénavant pratiquer la circoncision ? Une solution consisterait à la valoriser sur le plan médical, sans toutefois dévaloriser les populations qui la refusent – refus qui ne devrait pas être présenté comme le résultat de pesanteurs culturelles. En tout état de cause, il importe de ne pas faire de cet objectif l'unique élément d'une campagne d'information sur les moyens de maîtriser la diffusion de l'infection à VIH.

La rhétorique des cultures comme obstacles à la prévention

Certaines lectures culturalistes du sida, par leur vision restreinte de la réalité, en viennent à désigner négativement des cultures : par exemple lorsqu'il est question du lévirat, de la polygamie, du recours aux coiffeurs ou coupeurs d'ongles dits « traditionnels », ou enfin de l'utilisation du préservatif. La pérennisation de ces pratiques, ou dans le cas des relations sexuelles leur difficile adoption, a longtemps été présentée comme l'expression archétypique de cultures africaines potentiellement à risque et exposées au sida.

S'agissant du lévirat, le débat est nuancé : d'une part, le véritable enjeu est celui de l'accès au test du VIH et à l'information sur la prévention du sida ; d'autre part, des anthropologues ont insisté sur l'importance pour la femme dont le mari est décédé – notamment du sida – de rester dans le groupe familial, alors qu'un abandon du lévirat entraînerait une démission de la prise en charge familiale de la femme infectée (avec le risque, nullement écarté, qu'elle transmette le VIH à d'autres partenaires) (Taverne, 1996). En ce qui concerne la polygamie, aucune prévalence plus élevée n'a été repérée dans les couples polygames au regard des couples monogames : la question essentielle est la connaissance par chacun de son statut sérologique, et la protection des relations sexuelles dans ou hors du couple, qu'il soit polygame ou monogame. Pour ce qui est des pratiques dites « traditionnelles », aucun cas de transmission du VIH n'a pu être formellement attesté suite à un passage chez un coiffeur ou un coupeur d'ongles.

Enfin, en matière d'utilisation du préservatif, les obstacles peuvent aussi découler d'une information qui n'est guère adaptée. Autant de constats qui devraient *in fine* amener à une plus grande prudence dans la culturalisation des explications sur la propagation de l'infection à VIH en Afrique.

Le mythe de cultures isolées et immuables

La prudence commande de se pencher sur quelques universaux en matière de prévention de l'infection à VIH. Si le lien entre la diffusion de messages d'information sur le sida, leur interprétation et les effets en termes de modification de comportements demeurent complexes à étudier (faisant intervenir des facteurs psychologiques, économiques, sociaux aussi bien universels que culturellement délimités), il est un constat largement admis : sans information sur le sida, par quelque médiation que ce soit, on ne peut adopter de comportements pour éviter la contamination par le VIH. C'est là une position minimale, certes, mais universelle. Or, lorsque sont mis en avant des « traits culturels africains », ce sont les constats de cette nature, pourtant peu discutables, qui sont soit remis en cause, soit ignorés par ce réductionnisme culturaliste.

Par ailleurs, on est frappé que le culturel puisse ainsi occulter le social. L'image de cultures « a-sociales » est alors progressivement construite, où l'urbanisation, la recherche d'un travail, les processus d'individualisation et bien d'autres seraient marginaux. Ainsi isolée, la culture l'est aussi dans son rapport aux autres cultures, dans une illusion d'isolats culturels. L'illusion est celle d'une culture qui pourrait se définir en elle-même et pour elle-même, alors qu'une culture s'identifie essentiellement dans son rapport à d'autres cultures : J.-L. Amselle parle à cet effet de « branchements », en privilégiant l'analyse des relations à celle des éléments mis en rapport, pour en venir à délaissier l'image de cultures comme « systèmes clos ».

Enfin, lorsqu'il est « culturel », un obstacle est jugé – dans la conception de ceux qui le mettent en avant – par définition insurmontable. C'est le cas lorsqu'on impute les réticences à l'utilisation du préservatif à des « obstacles culturels » (garder la possibilité d'avoir toujours des enfants, ne pas « gaspiller » son sperme, ne pas admettre un moindre plaisir sexuel...) : on suggère alors *ipso facto* qu'il est impossible de les surmonter. On assiste ici à une « fixation » des cultures purement arbitraire.

La prise en compte du social

L'anthropologie s'est attachée à montrer que les conditions de diffusion du sida et ses conséquences sont avant tout de nature sociale. Ce déplacement de l'analyse du culturel vers le social ne dénie pour autant pas au premier toute valeur explicative : c'est plus exactement la réduction d'un ensemble de comportements ou de représentations à un argument uniquement culturel qui est ici contestée. Dans les processus d'urbanisation et de migration, dans l'organisation de la scolarisation ou de l'économie de plantation (par exemple en Côte d'Ivoire), mais aussi dans les déplacements de populations suite à des conflits, et plus généralement, dans les rapports quotidiens entre hommes et femmes, peuvent être repérées de multiples situations qui concourent à exposer les individus au VIH. Affirmer que ces situations restent culturellement déterminées est assurément réducteur : nous sommes là au cœur d'enjeux sociaux, qui traversent les cultures. Ils ne concernent ni exclusivement des groupes linguistiques donnés, ni les pratiquants d'une même religion, ni les habitants d'une région délimitée ou d'une ville. Ces différents facteurs portent en eux-mêmes des explications de la diffusion de l'infection à VIH. Qu'ils se combinent entre eux pour l'intensifier, ou qu'ils trouvent des relais dans des spécificités culturelles n'est guère contestable, mais il est indispensable de souligner explicitement ici la primauté des conditions sociales sur les critères culturels dans la propagation – ou la maîtrise – de cette épidémie.

L'individuel comme accès au social

Sous ce dénominateur général de « conditions sociales » doivent être conjointement rangés l'organisation familiale de la personne infectée, et les situations quotidiennes de vie de chacun – qu'il s'agisse de celles d'un malade, d'une femme dans une relation couple, d'un jeune homme à la recherche d'un travail, d'une sage-femme dans une structure sanitaire – mais aussi le fonctionnement de diverses structures (médicales, de santé publique, de « lutte contre le sida », associatives...) La diversité des formes du « social » doit toujours être appréhendée à travers les expériences individuelles. Il faut donc comprendre le déroulement des itinéraires thérapeutiques en explorant les motivations des malades et leur organisation, ou décrire la crainte du sida chez les sages-femmes, dans leur travail : mais l'objectif est aussi de croiser les regards. Celui des personnes séropositives sur le travail des personnels de santé ou sur les campagnes de prévention est riche d'enseignements. Il en est de même lorsque les personnes séropositives évoquent les situations vécues par des amis, eux-aussi malades, à la recherche d'un traitement ou confrontés aux réactions de l'entourage informé de leur statut sérologique. Placer l'individu au centre de la réflexion revient à interroger ses choix et à explorer ses représentations pour ce qu'ils nous apprennent non seulement sur ses attitudes mais aussi sur celles des autres. Le regard du soignant sur le malade doit aussi être scruté pour comprendre celui du malade sur le médecin ou l'infirmier. Il doit l'être, aussi, pour mieux saisir les enjeux qui président – chez le malade, mais du point de vue du soignant – aux choix thérapeutiques.

Cette attention pour l'individu – dans ses relations aux autres, dans ce qu'il « révèle » des autres et dans ce que les autres « révèlent » de lui – est une ouverture au social, en tant que lieu d'expression de stratégies collectives. Concrètement, lorsque l'observateur d'une société constate le développement d'un mouvement associatif qui s'approprie les problèmes de santé, les acquis de ce chercheur en matière de compréhension des itinéraires thérapeutiques des malades ou de représentations du risque chez les personnels de santé peuvent être mobilisés. Par ailleurs, un chercheur familier des stratégies politiques, statutaires ou économiques des responsables de mouvements religieux, sera le plus apte à appréhender la complexité des enjeux qui se manifestent lors de l'apparition d'un nouveau culte ou d'une nouvelle église. Le constat effectué ici n'est pas uniquement celui de l'importance d'une familiarité avec le « terrain » qui permettrait d'emblée une approche pertinente et opératoire, et que faciliterait, en somme, le regard sociologique ou anthropologique. La « familiarité » réellement nécessaire et l'« expertise » anthropologique décisive sont celles capables d'effectuer le lien entre les niveaux individuel et social d'une pratique, c'est-à-dire décrire le processus par lequel une série d'attitudes individuelles expriment une tendance sociale, à savoir un ensemble de positions ou de réactions partagées par des groupes dont les intérêts et les stratégies peuvent diverger (réseaux familiaux, associations de malades, corps de professionnels, adeptes d'un culte...)

Conclusion

Les lectures culturalistes du sida ont participé d'un mouvement enfermant de stigmatisation : enfermant car, à la mise en cause de l'individu pour ses pratiques (« sanctionnées » par la contamination par le VIH) a fait écho, insensiblement, un discours culturaliste où, au-delà de l'individu, c'est une culture qui est mise au ban. Stigmatisation donc, d'un côté par le comportement et de l'autre par les référents culturels. Ce processus de stigmatisation n'a certes pas les mêmes origines dans les deux cas, et n'est pas porté par les mêmes personnes ni les mêmes discours. Ceci étant, *in fine* se dessine l'image d'« individus culturels », avec des présumés de pesanteurs, d'immobilisme, alors que les individus qui tentent de composer avec

la menace du sida ou de vivre avec cette affection sont aussi, et peut-être avant tout, des « individus sociaux ».

Références bibliographiques

Amselle, J. 2001. *Branchements. Anthropologie de l'universalité des cultures*. Paris, Flammarion.

Caldwell, J. & Calwell, P. 1993. The nature and limits of the sub-Saharan African AIDS epidemic. *Population and Development Review*, 19, 4, p. 817-48.

Ferry, B. 1999. Systèmes d'échanges sexuels et transmission du VIH/SIDA dans le contexte africain. Dans : C. Becker ; J.-P. Dozon ; C. Obbo ; M. Touré (ed.) *Vivre et penser le sida en Afrique / Experiencing and understanding AIDS in Africa*, p. 237-55. Paris, Codesria-IRD-Karthala (coll. « Hommes et sociétés »).

Taverne, B. 1996. Stratégie de communication et stigmatisation des femmes aux Burkina Faso. *Sciences Sociales et Santé*, 14, 2, p. 87-104.

Vidal, L. 1996. *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*. Paris, Anthropos-Economica (« Sociologiques »).

_____. 2000. *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. Paris, PUF (« Politique d'aujourd'hui »).

Weiss, H. ; Lagarde, E. 2000. Circoncision et transmission du VIH. *ANRS Information - Transcriptase - Le Journal du sida et de la démocratie sanitaire*. Numéro spécial, p. 54-55.

Les associations de personnes séropositives et la gestion du risque de stigmatisation à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)

Fatoumata OUATTARA

Allocataire de recherche à l'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA (ANRS)
Chercheuse associée à l'UR 002 « Socio-anthropologie de la santé », IRD/SHADYC

Introduction

En 1997, le taux de séroprévalence au Burkina Faso était évalué à 7,17%¹. Plus récemment, en 2000, les statistiques de l'OMS/ONUSIDA indiquaient que 500 000 personnes vivaient avec le VIH/SIDA sur une population totale de 10,9 millions d'habitants². L'épidémie progresse et on estime que 122 personnes seraient infectées chaque jour : ces chiffres font du Burkina Faso le deuxième pays le plus touché par l'infection VIH en Afrique de l'Ouest après la Côte d'Ivoire (12,7%)³. Et ils sont en deçà de la réalité de l'épidémie en raison des biais et des limites des études épidémiologiques.

Toutefois, au-delà des contraintes d'ordre épidémiologique des études sentinelles, une difficulté d'ordre social semble constituer un frein majeur à la visibilité des cas de SIDA : la séropositivité reste vécue comme un drame, un tabou, une honte, un secret dans de nombreuses sociétés (Le Palec, 1994). L'interdépendance des aspects sociaux et des dimensions de santé publique associés au VIH/SIDA nous conduit à nous intéresser, d'un point de vue socio-anthropologique, aux mécanismes de stigmatisation relatifs à la séropositivité dans certaines sphères sociales (Desclaux, 1996, p. 267). Au Burkina Faso, à l'instar d'autres pays fortement touchés par l'infection, l'ampleur de l'épidémie a été accompagnée de la désignation de certains groupes – tels les femmes, les professionnelles du sexe, les routiers – comme des « groupes à risque », ce qui a entraîné la stigmatisation et la discrimination de ces groupes et de ces personnes.

Afin d'étudier ces phénomènes, nous nous attacherons ici à décrire et à analyser les logiques d'insertion des séropositifs dans quelques associations comptant des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) de la ville de Bobo-Dioulasso⁴, ville où en l'an 2000 la séroprévalence VIH était estimée à 5,22% chez 2 450 personnes âgées de 13 à 49 ans⁵. On pourrait penser *a priori* que l'univers associatif est exempt de conduites d'ostracisme, mais l'observation du fonctionnement des associations et l'analyse des discours qui y prennent place mettent en évidence une toute autre réalité. Ainsi, à Bobo-Dioulasso le recours aux associations est motivé chez les PVVIH par la recherche d'une aide matérielle, et ce n'est souvent qu'après s'être préoccupé de soutien matériel que le séropositif découvre les avantages du recours psychologique. Par ailleurs, les rapports entre les membres des associations de PVVIH ne sont pas simples. Comme tout univers social, les

¹ Source OMS/ONUSIDA.

² Pour l'année 1997, on estimait à 200 000 le nombre des orphelins du VIH au Burkina Faso.

³ Source : US Census Bureau, HIV/AIDS Surveillance Data Base, 6/6000. Notons que ces chiffres datent de 1997.

⁴ Bobo-Dioulasso est la deuxième ville du Burkina-Faso, située au sud-ouest du pays. Sa population est estimée à plus de 600 000 habitants en 1999, 26% de la population est active et 46% de la population a moins de 15 ans. Bobo-Dioulasso est une ville carrefour. La ville est caractérisée par un important brassage de populations urbaines et rurales dû à sa situation sur l'axe routier (Mali, Ghana, Niger) et ferroviaire (Côte d'Ivoire). En outre, Bobo-Dioulasso est la plus importante unité industrielle du Burkina Faso.

⁵ Enquête du Centre Muraz de Bobo-Dioulasso.

associations de PVVIH se caractérisent par la coexistence d'une multiplicité de points de vue sur le VIH/SIDA, multiplicité souvent encouragée par le flou qui entoure la définition et le rôle de ces associations, où des désaccords internes implicites divisent les membres. Ainsi, le désir d'enfants chez les jeunes femmes reste souvent un sujet de discorde entre les membres d'associations regroupant des PVVIH.

Les données de terrain qui alimentent notre propos ont été recueillies dans le cadre d'un projet de recherche soutenu par l'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA (ANRS). Cette recherche est conduite en partenariat entre des chercheurs en sciences sociales d'une unité de recherche de l'Institut de Recherches sur le Développement (IRD, UR 002) basée à Marseille et d'une cellule de recherche SHADEI¹ du Centre Muraz à Bobo-Dioulasso.

Création d'associations intégrant des PVVIH

L'association Espoir-Vie (EV) : « Tant que je vis, j'espère ! » De l'accompagnement au soutien mutuel

L'histoire de l'association EV est intrinsèquement liée à celle du Centre SAS. Il semble qu'au départ, le Centre ait dû s'appeler « SIDA Actions Sociales », mais dans le souci d'éviter la stigmatisation des usagers de ce centre, il lui a été préférée la dénomination « Solidarité Actions Sociales ». Les centres SAS sont localisés dans plusieurs pays africains et ont comme principe d'action d'apporter un soutien aux enfants et aux familles affectées par le VIH/SIDA dans le souci de permettre et/ou de maintenir leur insertion dans leur communauté d'origine. Ce soutien prend différentes formes : conseil, soutien socio-économique, soutien juridique, aide au développement économique par le soutien d'activités génératrices de revenus, et articulation de cette initiative avec les réseaux associatifs et communautaires locaux.

Dès sa première année de fonctionnement, le Centre SAS de Bobo-Dioulasso s'est trouvé face à une demande de plus en plus importante d'usagers. Face ce « grand besoin d'écoute » et à un personnel débordé, est alors née l'idée de regrouper les bénéficiaires en association, dans un objectif de soutien mutuel par l'utilisation de repères identitaires afin d'atténuer leur isolement. C'est ainsi que l'association EV fut mise en place en 1997.

L'association Espoir et Vie est une association humanitaire apolitique, non confessionnelle et à but non lucratif, qui se fixe les objectifs suivants :

- assurer le soutien moral et psychologique pour toute personne affectée et infectée par le VIH/SIDA ;
- défendre les droits des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA ;
- collecter des médicaments et des dons pour les redistribuer en s'assurant qu'ils serviront effectivement à ceux qui en ont le plus besoin ;
- collaborer étroitement avec les associations africaines et de tous les pays poursuivant des objectifs similaires, en vue de mener des actions coordonnées, et appuyer toute initiative allant dans le sens de l'amélioration de la situation psychosociale médicale et juridique des PVVIH au Burkina Faso.

Entre juin 2000 et mai 2001, l'association a suivi 171 anciens bénéficiaires et 114 nouveaux, soit 285 personnes. Parmi ces bénéficiaires, on compte 197 femmes, 35 hommes et 34 enfants. 167 de

¹ Sciences Humaines Appliquées à l'évaluation Des Interventions.

ces bénéficiaires avaient un statut sérologique connu positif, asymptomatique pour 88 d'entre eux.

Beaucoup de malades viennent déjà « fatigués » quand bien même ils ignorent leur statut sérologique. La plupart de ces malades connaissent des situations sociale et économique difficiles ; ils viennent pour chercher de l'aide. L'adhésion à l'association se fait après un test positif, ou sur une simple suspicion d'infection par le virus du SIDA. Il faut noter que les membres de l'association (au nombre de 62 fin 2002, dont 59 femmes) ne sont plus très regardants sur le statut ; ils cherchent des personnes qui sont capables d'apporter quelque chose à la lutte contre le VIH/SIDA : « Tu peux apporter quoi à l'association pour vouloir en être membre ? »

Depuis avril 2001, l'association EV a décidé de « sortir de l'ombre » en rendant certaines de ses activités plus visibles. Un « cross de l'espoir » a été organisé en avril 2001, avec pour principal objectif d'informer la population sur l'existence des associations et de leurs activités de prise en charge des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA. Ce cross a été l'occasion pour certains membres de l'association de livrer des témoignages – nous y reviendrons. De même, depuis août 2002, certaines parties des statuts ont changé : l'association n'est plus une association de soutien aux PVVIH, mais une association d'auto-soutien entre PVVIH.

À l'origine, le centre SAS est la structure mère de l'association Espoir et Vie : les conseillers du SAS sont aussi ceux de EV, et le siège de EV est situé dans les locaux de SAS. Cependant, les responsables de EV trouvent que les relations entretenues avec le centre SAS sont des relations infantilissantes, qui freinent l'envol et la maturation de EV. Mais ils critiquent également leur mise à l'écart des activités du centre SAS :

« EV se conçoit comme une association du centre SAS. Notre souhait serait de participer ne serait-ce qu'aux réunions du SAS pour être au parfum des choses. Nous voudrions aussi avoir des facilités d'accès aux bureaux, aux mobiliers dans le souci de les préserver aussi. Nous vous approchons aussi pour avoir des informations sur le montage des projets, la recherche de financements et le plaidoyer. » (un membre du bureau EV, mars 2001)

Du côté du centre SAS, on accuse l'association d'utiliser le matériel du SAS de façon abusive alors que le SAS est confronté à des problèmes de mobilisation de fonds. De même, certains membres de l'association sont critiqués pour avoir dit à des partenaires que le SAS n'existait plus.

L'association Yèrèlon : « Se connaître soi-même ! »

La création de l'association Yèrèlon (« se connaître soi-même ») est liée à un projet de recherche en santé publique également nommé Yèrèlon. Ce projet a été mis en place après qu'ait été constatée la difficulté de lutter contre les IST et le VIH/SIDA auprès de femmes regroupées sous la catégorie « prostituées ».

Une étude sur la prostitution réalisée par des chercheurs du Centre Muraz (menée de décembre 1997 à mai 1998)¹ a permis de déconstruire cette catégorie en montrant l'hétérogénéité des

¹ Voir le rapport de cette étude : P. Huygens *et al.* 2001. *L'initiative Yèrèlon. Comprendre et atteindre les prostituées clandestines à Bobo-Dioulasso dans le contexte de l'épidémie de VIH : vers une approche étiologique et compréhensive de la prévention auprès des femmes vulnérables.* Rapport ONUSIDA/SHADEI (Centre Muraz).

pratiques auxquelles se livrent les femmes classées comme « prostituées ». Cette enquête anthropologique a identifié six catégories de femmes les plus vulnérables : les « tabourets » (femmes qui se prostituent dans les chambrettes), les « trotteuses » (femmes qui font du racolage sur la voie publique), les serveuses (femmes des bars), les vendeuses (de fruits et légumes), les élèves, et les « cabarets » (vendeuses de bière de mil). Cependant, l'utilisation de telles catégories de désignation peut encore une fois conduire à terme à la stigmatisation des personnes ainsi classées. La nuance doit donc être de mise lorsque les chercheurs utilisent ces catégories ou évoquent certaines pratiques sociales afin d'expliquer la propagation d'une maladie en général et de l'infection à VIH en particulier (Taverne, 1996 ; Vidal, 2000). Pour la partie santé publique, le projet réalise le suivi clinique d'une cohorte de 300 femmes représentant ces six catégories.

L'association Yèrèlon s'est constituée sur la suggestion des responsables du *projet d'intervention publique* Yèrèlon, qui étaient confrontés à un afflux de demandes de participation à l'étude de cohorte. L'association a été créée le 28 septembre 1999 et compte de nos jours plus de 800 membres. Il s'agit d'une organisation à base communautaire regroupant les femmes vulnérables de la ville de Bobo-Dioulasso sur la base de la prostitution¹. Étant donné le contexte de création de cette association, elle ne regroupe pas que des femmes séropositives. Il ne s'agit donc pas d'une association de PVVIH à proprement parler.

Les objectifs consistent à améliorer le bien être physique, social et économique des femmes impliquées ; à prévenir l'apparition de nouveaux cas de IST et de VIH chez les femmes par le biais de la sensibilisation et de l'éducation ; à promouvoir l'utilisation du préservatif et l'adoption d'un fond d'appui pour la création d'activités génératrices de revenus pour les femmes afin d'assurer leur épanouissement économique². Depuis sa création, l'association organise des activités de prévention du VIH/SIDA, suivies de « causeries-débats » sur les sites de prostitution. Le but de ces activités est de faire la promotion de l'association et de réaliser des bénéfiques.

Les difficultés que connaît cette association, qui s'est constituée comme une « retombée » spontanée de l'étude de cohorte, viennent de ce qu'elle tend à distinguer deux types de membres : les femmes qui participent à la cohorte de l'étude et qui reçoivent des soins gratuitement, et les autres, qui doivent payer. Ce système à deux vitesses met l'association face à la déception de certaines membres (non incluses dans la cohorte) qui se considèrent marginalisées. En outre, la diversité linguistique et culturelle des femmes de l'association apparaît comme un critère de distinction entre femmes anglophones et francophones.

Contrairement aux autres associations de lutte contre le VIH qui orientent leurs actions vers une population cible extérieure, l'association Yèrèlon veut mener des activités de conseil pour ses propres membres. Elle entend donc fonctionner comme une association qui offre du service et qui fait aussi de l'entraide. À cause du risque d'indiscrétion sans doute liée à la proximité entre les promoteurs de conseil et les patients, l'association Yèrèlon fonctionne comme une association qui veut faire de la prise en charge sans malades. Du fait des risques de rupture de confidentialité par rapport à la séropositivité, certaines membres de l'association expriment pendant les séances de consultations (notamment à l'occasion du soutien psychologique) la crainte que leur séropositivité soit connue par d'autres membres de l'association. La dissimulation de la

¹ Or, toutes ces femmes ne se définissent pas explicitement comme des professionnelles du sexe. Et ceci peut avoir des incidences sur la vie associative. Par exemple, les femmes anglophones qui s'affichent comme professionnelles du sexe ont tendance à être mises à l'écart des activités associatives par des professionnelles du sexe francophones. De plus, les femmes qui pratiquent clandestinement la prostitution craignent d'être vues dans l'association et d'être ouvertement associées à des prostituées.

² Récépissé de déclaration de l'association Yèrèlon.

séropositivité au sein même de l'association explique que la tenue de groupes de parole entre personnes séropositives de l'association soit difficilement réalisable.

Depuis, les PVVIH de l'association entreprennent timidement de se rassembler en groupes d'entraide en raison des risques d'indiscrétion sur leur statut sérologique.

L'exercice clandestin de la prostitution par certaines femmes est une difficulté pour leur adhésion, et pour leur visibilité dans l'association : certaines de ces femmes ne viennent pas aux réunions mensuelles parce qu'elles ont peur d'être assimilées à des prostituées. En outre, les membres du bureau tiennent à montrer que l'association n'est pas composée seulement de professionnelles du sexe.

Comme pour l'association EV, Yèrèlon est étroitement liée au contexte qui l'a vu émerger : le siège de l'association est localisé dans le service d'hygiène, aux confins du projet Yèrèlon, ce qui met l'association en situation de dépendance vis-à-vis du projet : « le projet est en congé ; donc où se rencontrer ? Nous ne sommes pas libres. Nous voulons être indépendants pour aller jusqu'au bout¹ » (un membre du bureau).

Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité (REVS+) : « Souvenons-nous à chaque instant que nos efforts n'ont de sens que s'ils contribuent au bien-être des gens et de leur communauté. »

L'Association REVS+ (Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité) est définie comme une association de personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA. Prenant acte de la difficulté que représente l'annonce de la séropositivité, et des conséquences d'une telle annonce, des professionnels de la santé ont pris l'initiative de mettre en place une association qui viendrait en aide aux personnes touchées (infectées et affectées) par l'infection à VIH. Des groupes de réflexion ont ainsi été mis en place pour mieux organiser l'annonce et assurer un suivi des personnes dépistées. C'est dans ce contexte que, sous les encouragements d'un médecin français, un groupe de personnes infectées par le VIH/SIDA a mis en place REVS+ le 10 juin 1997. À la fin novembre 2002, l'association comptait 412 membres, dont 329 femmes et 83 hommes, et prenait en charge 220 orphelins.

Reconnue officiellement le 17 février 1998, REVS+ dispose d'un siège situé dans la cour de la Direction Régionale de la Santé de Bobo-Dioulasso, et elle est parrainée par le directeur régional de la santé. Outre les membres du bureau, il existe des responsables de cellule : la cellule chargée des visites à domicile et des visites à l'hôpital auprès des malades, la cellule chargée de l'Information, Éducation et Communication (IEC), la cellule chargée du plaidoyer, la cellule chargée de la formation et de la documentation, la cellule chargée du suivi des orphelins et enfants vulnérables et la cellule chargée des médicaments.

L'objectif général de l'association est la lutte contre la stigmatisation des PVVIH. Face au délaissement et à la stigmatisation des PVVIH, l'association REVS+ souhaite améliorer les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, des orphelins et de leurs familles dans la ville de Bobo-Dioulasso. Les objectifs spécifiques sont les suivants :

- lutter contre la stigmatisation, la discrimination et le rejet des personnes infectées et des malades du SIDA ;

¹ Notons que les coordonnateurs du projet avaient, à la suite des recommandations d'une étude socio-anthropologique, entrepris de chercher un local en dehors du site du projet afin que l'association devienne autonome. Mais si c'était le projet lui-même qui décidait du transfert de l'association vers un autre lieu, cela ne serait aucunement le signe d'une prise d'autonomie !

- rappeler et défendre le droit des personnes séropositives, des malades du SIDA et des orphelins ;
- faciliter les échanges entre PVVIH en apportant un soutien mutuel entre ses membres ;
- donner à ses membres des compétences à travers les formations, l'information et les conseils.

Là encore, le plaidoyer et le témoignage sont considérés par l'association comme des moyens pour rendre ses actions visibles. C'est d'ailleurs un des membres de REVS+ qui fut la première PVVIH à témoigner publiquement de son infection par le VIH. Selon la présidente de l'association, le témoignage doit être préparé à l'avance afin d'en atténuer les conséquences pour celui qui le livre et pour son entourage. Ceci étant, le témoignage ne doit pas se faire dans le seul intérêt de l'individu et au détriment de l'association : « Il ne faut pas que l'individu s'individualise, nous sommes dans un groupe. » Un autre responsable de REVS+ considère que l'« appropriation » du VIH est incontournable pour affronter la peur que provoque l'annonce de la séropositivité : « il faut s'approprier le VIH, apprivoiser la peur du VIH et continuer à vivre un engagement au niveau international. Le SIDA n'arrive pas qu'aux autres ! »

La protection des structures associatives contre la stigmatisation

Après avoir évoqué les contextes de mise en place de ces associations, et rappelé leurs objectifs, on est tenté de s'interroger sur certaines de leurs caractéristiques communes, notamment en matière de stigmatisation.

Les associations qui intègrent des PVVIH à Bobo-Dioulasso ont toutes été créées récemment. Bien que la reconnaissance officielle du SIDA remonte à 1986, il a fallu attendre une dizaine d'années pour qu'émergent des associations dites d'auto-soutien¹. La création de ces associations et l'intensification de leurs activités ne sont pas sans lien avec le premier témoignage public livré par un séropositif (novembre 1997). La création de ces structures est également une conséquence de la reconnaissance officielle du SIDA comme une maladie sociale en 1995. Après la déclaration officielle des cas de SIDA en 1986 et la mise en place des plans et programmes de lutte contre le VIH/SIDA, il a fallu attendre la planification gouvernementale pour 1996-2000 (plan à long terme) pour que la prise en charge psychosociale et sociale des personnes infectées et affectées par le virus du SIDA apparaisse explicitement comme un axe d'intervention des autorités nationales².

En outre, en raison du risque de stigmatisation de ces structures associatives, aucun de leurs acronymes n'évoque le terme « SIDA ». Il en est de même pour les slogans : « Tant que je vis, j'espère » (EV), « Se connaître soi-même » (Yèrèlon), et « Souvenons-nous à chaque instant que nos efforts n'ont de sens que s'ils contribuent au bien être des gens et de leur communauté » (REVS+).

L'important problème de visibilité que connaissent ces associations est lié au fait qu'elles sont toutes localisées et/ou affiliées à des structures de santé publique. Cette localisation peut servir de paravent afin de ne pas éveiller les soupçons sur une possible séropositivité des personnes qui s'y rendent. Ainsi, on peut avancer d'autres prétextes pour se rendre dans des structures de soins que le seul motif d'être membre d'une association regroupant des personnes infectées par le VIH.

¹ Les associations d'auto-soutien rassemblent des personnes qui partagent les mêmes conditions sociales (vulnérabilité par exemple) ou le même stigmate ; à ce titre ces personnes se réunissent pour la défense d'intérêts communs.

² En effet, le décret N98 – 467/PRES/PM/MS du 2 décembre 1998 établit la création d'un fond de Solidarité envers les malades et orphelins du SIDA.

« Nous sommes très nombreux en famille. Nous sommes de la même mère, mais nous sommes de pères différents. Moi je n'ai plus mon père ; il est décédé. On ne vit pas tous ensemble, mais on se rencontre dans la cour familiale. Je ne veux pas leur dire mon problème. Ils ont l'argent, mais ils ne sont pas capables de m'aider. Pire, ils vont dire aux autres que je suis contaminée. Ma sœur aussi vient au Service d'hygiène. Elle a fait les examens et a pris ses résultats. Chaque fois, elle me demande pourquoi je ne prends pas les miens. Je lui ai dit qu'il me manquait du courage. J'avais bien peur qu'elle apprenne que je suis contaminée ; mais elle n'a rien appris ; je l'ai sondée et j'ai compris qu'elle ne savait rien. Elle n'en parle même plus. Cela m'a mis en confiance ; c'est pourquoi je continue à venir au service d'hygiène. » (une femme membre d'association)

Les associations présentées ici sont loin de se caractériser par leur homogénéité, du moins en qui concerne les principes de définition des personnes qui y adhèrent. Quand on regarde ces principes de près, on constate que des catégories « construites » sont utilisées : membres, membres actifs, animatrices, volontaires, bénéficiaires, PVVIH, personnes infectées, personnes affectées. D'après ces catégories, les membres ne sont pas forcément bénéficiaires, et vice-versa. De même n'est pas prise en compte la possibilité qu'une personne soit à la fois PVVIH, infectée et affectée par le VIH.

Nous sommes en face d'une diversité de notions dont le contenu est encore loin d'être fermement établi. Cette constellation de notions entraîne nécessairement un flou, une incertitude quant à la possibilité pour les membres de la même association dite d'auto-support de partager ouvertement leur statut sérologique. Au sein d'une association de PVVIH rassemblant des personnes infectées et affectées, il est souvent délicat pour une personne séropositive de parler « clairement » de son statut sérologique avec d'autres membres. La différence faite entre les personnes « affectées » et « infectées » entraîne une suspicion entre les membres. Et cela ne facilite guère le quotidien de certaines personnes, qui se retrouvent dans des stratégies de dissimulation de leur sérologie positive.

Nous avons constaté qu'au sein de l'association Yèrèlon, qui rassemble des femmes vulnérables dont des femmes séropositives, la discrétion sur le statut sérologique positif de chacune est nettement plus accentuée. Les conduites de confidentialité conduisent les femmes séropositives à éviter de se rendre à une réunion avec des bailleurs de fond sur la lutte contre le VIH. Paradoxalement, même au sein du bureau de Yèrèlon, il est impossible pour les responsables de désigner les personnes qui se rendront à une telle réunion : cela reviendrait à révéler publiquement leur séropositivité. Comme le soulignait un responsable administratif : « il s'agit d'un bal masqué puisque personne ne sait qui est infecté et qui ne l'est pas ! ». Ce sont ces « réalités associatives » qui ont conduit le psychologue-conseiller auprès de l'association Yèrèlon à aiguiller les femmes vers une autre association d'auto-support où les femmes séropositives peuvent plus librement parler de leur séropositivité avec des pairs.

La gestion individuelle de la séropositivité dans les associations

Les associations de PVVIH sont des univers majoritairement féminins. Ce constat entraîne certaines interrogations : les femmes sont-elles plus touchées par l'épidémie que les hommes ? Ou alors pourquoi, à taux d'infection égal, les femmes font-elles plus recours aux associations que les hommes ? En somme, dans quelle mesure, les femmes sont-elles confrontées à des difficultés

d'ordre social hors du milieu associatif ? Enfin, comment font-elles face aux questions sur leur séropositivité au sein des associations ?

D'une manière générale, la connaissance et l'annonce de la séropositivité entraînent une diminution de l'estime de soi et une peur du rejet. Du fait du discours social sur le SIDA, il est difficile de partager l'information sur son statut sérologique positif avec autrui. La connaissance de la sérologie positive VIH se conjugue donc avec des stratégies de dissimulation de ce statut sérologique.

La décision d'effectuer le dépistage sérologique VIH est généralement consécutive à la maladie ou à la disparition d'un proche. Il s'agit souvent d'une décision motivée par l'apparition de signes physiques qui ressemblent à ceux du SIDA. Mais de nombreuses femmes font le dépistage sérologique sous la contrainte de leurs conjoints. Et lorsque le résultat est négatif, certains maris s'emparent du bulletin d'examen et le présentent à leurs amis comme la preuve de leur propre séronégativité.

Dans les pays qui pratiquent le lévirat, lorsque le mari est malade, la décision de faire un test de dépistage peut aussi être induite par un beau-frère – qui cherche ainsi à s'assurer que la femme qui lui reviendra ensuite comme épouse n'est pas infectée. En cas de statut sérologique positif, des stratégies de « couverture sociale » peuvent être mises en œuvre. Le beau-frère prendra la précaution de faire apparaître le mariage aux yeux de toute la communauté, mais les deux complices s'abstiendront de toute relation sexuelle.

Les raisons du recours associatif

Le recours aux associations se fait généralement à partir du centre de dépistage anonyme, du centre hospitalier ou du service d'hygiène. Dans un milieu où la séropositivité risque fortement d'entraîner la stigmatisation, le recours à une association devient une nécessité pour pouvoir atténuer le poids du silence. Toutefois, l'explication avancée de façon récurrente pour expliquer que l'on se tourne vers une association est la recherche d'une aide matérielle et thérapeutique. L'importance du soutien psychologique n'apparaît que consécutivement à l'adhésion. Malgré cela, en amont comme en aval de l'adhésion à une association, les PVVIH sont confrontées à la difficulté de communiquer leur statut sérologique.

Les stratégies de partage de la sérologie positive VIH

À qui le dire ? Comment le dire ? Quand le dire ? Autant d'interrogations qui hantent les PVVIH que nous avons rencontrées dans les associations. Les PVVIH se préoccupent généralement d'abord du regard de l'entourage familial, puis se soucient de leur réputation vis-à-vis des amis ou du voisinage. Un contexte familial difficile, souvent lié à la taille de la famille et à son statut économique, peut encourager le silence sur une infection à VIH/SIDA :

« Dans une famille polygame, les épouses se craignent; les gens se méfient les uns des autres. S'ils apprennent, ils vont me vendre ; je ne veux pas un jour être indexée sur la route comme une malade de SIDA. Je ne peux pas informer quelqu'un chez moi ; la famille est très grande. » (femme, 30 ans, mère de deux enfants, vivant dans la concession familiale)

Pour une femme adulte, le fait de vivre dans la concession de ses parents est déjà problématique. L'annonce d'une séropositivité accentuerait les conduites d'irrespect à son égard.

« Ça m'a rendue malade, j'ai passé deux jours dans la tristesse. J'étais tout le temps malade, mes parents avaient trop dépensé ; comme je ne guérissais pas, j'ai décidé de faire le test ; quand j'ai appris, c'était triste, j'avais pitié de moi-même, je me suis dit qu'une personne qu'on ne respecte pas sans SIDA, comment on va la respecter avec le SIDA. » (femme, 27 ans, mère de 3 enfants, célibataire)

La situation d'Anita en dit long sur le fait que les conditions familiales puissent freiner l'annonce du statut sérologique aux parents. Anita est mère d'un petit garçon de deux ans. Deux autres enfants sont morts en bas âge. Après des hospitalisations successives pendant une grossesse, elle finit par prendre la décision de faire le dépistage sérologique. Le résultat du test est positif, mais son fils n'est pas séropositif. Le père de son enfant est un agent de la fonction publique, mais c'est le père d'Anita qui prend en charge les frais médicaux. Le copain d'Anita décide de se « retirer » (la quitter) quand la mère de celui-ci lui annonce (au téléphone) qu'Anita est séropositive : « Il dit qu'il ne peut pas s'occuper de moi, parce qu'il regrette, qu'il ne sait pas pourquoi il a fait ça, qu'il ne veut pas gaspiller sa vie pour rien. Alors que j'ai eu deux enfants avec lui (le second est décédé). » Anita et son fils vivent dans la concession de ses parents. Quand nous la rencontrons, elle n'a toujours pas annoncé à ses parents son statut sérologique. Même si elle dit être prête à le leur annoncer, les contraintes de la vie familiale la rendent réticente :

« Personne dans la famille ne sait. Parce que moi en tout cas, je suis prête à leur dire, mais on a une grande famille, dans notre famille, on vaut 60 personnes parce qu'il y a les femmes de mes grands frères, mes sœurs ont des enfants qui ont marié des femmes. J'ai des sœurs, ma maman a des coépouses, il y a les enfants de mon grand frère qui sont là, donc on est nombreux. Donc mon père ne va pas chercher à comprendre, il va dire que tu es partie ramasser ta sale maladie, il va dire ça publiquement dehors. Il ne va pas me chasser, mais il va dire publiquement dans la cour et tu seras honnie devant les gens. Maintenant ta vie sera difficile à vivre. Il ne va pas garder ça pour lui, il dit ça pour que les gens, selon lui, il ne considère pas ça trop, il a dit, il a dit puis c'est fini, mais il ne sait pas que les autres vont prendre ça en compte. Maintenant dans le quartier, ton nom sera sale et tu auras des problèmes pour vivre dans ta propre famille. Donc, c'est pour cela que même le père de mon enfant ne...sait pas. »

Anita a poussé une de ses sœurs cadettes à faire le dépistage VIH, et cette petite sœur a ainsi appris sa séropositivité. Quoiqu'elle lui donne du cotri tous les jours, Anita ne se sent pas prête à partager son statut sérologique avec cette sœur qui d'après elle ne saurait garder le secret en cas de conflit.

Prenons l'exemple d'une autre femme :

« Je n'ai rien dit à mes parents. Si mon père apprend ça, il va raconter à tout le monde ; quand quelqu'un vient chez nous mon père commence à lui raconter ce que m'a fait le père de mes enfants. Je lui ai déjà reproché son comportement un jour, je lui ai demandé si j'étais pas sa fille ? Surtout qu'il y a déjà des problèmes en famille : j'ai des sœurs jumelles qui sont compliquées, on ne peut pas s'asseoir autour du même feu (bavarder), un jour elles m'ont dit qu'elles ont l'argent et que je pouvais devenir comme elles. Hier, mon père a porté la main sur ma mère. Nous avons tous dormi dehors, il nous dit de partir avec notre maman. Nous

nous sommes confiées à l'oncle, celui-ci souhaitait que la vielle parte à Niangoloko, elle a refusé ; le vieux ne nous adresse plus la parole ; aujourd'hui quand tu n'as pas l'argent ! Quand j'avais l'argent, je donnais à tout le monde et j'étais appréciée ! Mais aujourd'hui, cette même famille achète le bois dehors alors que je vends du bois. » (37 ans et mère de 4 enfants)

Le cas d'une autre femme séropositive, contrainte de quitter le domicile conjugal pour aller vivre chez ses parents alors qu'elle était malade, est éclairant. Cette femme est issue d'une grande famille polygame (trois femmes et plus de 20 enfants). Elle a quitté son mari depuis deux ans :

« Mon mari dit qu'il a trop dépensé et qu'il ne pouvait en faire davantage. Après deux hospitalisations, il a complètement changé de comportement à mon endroit. Il pouvait passer deux ou trois jours sans m'adresser la parole. Quand je suis allée un peu mieux, de commun accord avec sa famille, il m'a demandée de rentrer chez mes parents, qu'il n'avait plus d'argent pour me soigner. J'ai vendu chèvres, moutons, tout, pour te soigner ; il ne me reste que mon vélo. C'est ce que je ne vais pas vendre pour te soigner' m'a-t-il dit. Je ne sais pas s'il a pensé au SIDA. Il ne m'en a jamais parlé ; en tout cas j'étais très malade, au point où je ne pouvais même plus me lever. En dehors de mes problèmes de santé, on s'entendait très bien ; je ne lui ai jamais manqué de respect. Je n'arrête pas de me demander où est-ce que j'ai bien pu m'infecter. Mon mari vit toujours ; il n'est jamais tombé malade ; il est même très solide. Avec cette maladie, j'ai peur de retourner chez mon mari ; il ne s'est pas remarié ; mais si je tombe malade, il risque de me chasser encore. J'ai peur de cette éventualité. Mon père me maudirait ! Il dit un autre homme mais pas mon ancien mari. Il est très frustré, mon père ; surtout que mon mari est un parent ; il vient d'un village voisin . Je préfère rester seule. Si je repars, je retrouverai la porte de ma famille fermée à mon nez ; je choisis de rester seule. » (30 ans, mère de deux enfants).

En ce qui concerne les professionnelles du sexe, leurs parents sont loin de la ville et annoncer leur séropositivité à leurs partenaires est difficile en raison de l'instabilité des relations. Si elles parlent de leurs partenaires « réguliers » comme de personnes importantes dans leur entourage, elles confient cependant craindre qu'ils les abandonnent s'ils découvraient leur séropositivité. Elles font montre d'une méfiance générale à l'égard des hommes (« on ne finit pas de connaître les hommes »), mais craignent aussi la vulnérabilité économique (« au cabaret si on apprend que tu as le SIDA, tous les clients partent un à un »). Quant aux professionnelles du sexe anglophones, elles perçoivent les réseaux de sociabilité comme risquant de mettre à jour leur séropositivité. Au sein d'une des associations, on évoque ainsi des ruptures de confidentialité de la part de pairs. Pour les femmes professionnelles du sexe « clandestines », le partage de l'information n'est pas plus simple. Les relations de couple sont instables. Bien évidemment, le choix d'annoncer sa séropositivité ne se fait qu'après avoir évalué la discrétion du destinataire choisi. Annoncer son statut sérologique pourrait entraîner une dépréciation de la part des autres.

Pour les veuves, faire connaître leur sérologie aux membres de leur belle-famille participe d'une stratégie pour préserver leur dignité, dans l'anticipation de la maladie : « ainsi, en cas de maladie la belle-famille ne m'accusera pas de m'être infectée après le décès de mon mari ».

S'agissant du moment propice pour annoncer la séropositivité à l'entourage familial, les personnes séropositives rencontrées disent adopter des stratégies qui consistent à parler souvent du thème du SIDA avec leurs proches. La récurrence de ces discussions peut même amener, à terme, un proche à se faire dépister. Ce que l'on a pu observer est que si les situations de tensions

et de conflits dans les grandes familles peuvent freiner le partage du statut sérologique, l'occasion d'un conflit dans une famille restreinte peut être une opportunité pour certaines PVVIH d'annoncer à des parents leur séropositivité. L'annonce contribue alors à attester de la vulnérabilité de la personne infectée, et de la nécessité pour les autres à être plus indulgent envers elle. Le regard de l'entourage proche devient alors un regard de compassion.

Qu'elles soient membres d'associations ou non, les PVVIH ont des stratégies pour tenir secrète leur sérologie positive, de la dissimulation de certains signes associés à la maladie (la diarrhée, la perte de poids, les dermatoses, la chute des cheveux) à celle de toute note médicale pouvant susciter un soupçon de l'entourage, en passant par le déni de la maladie si l'entourage suspecte une infection à VIH. Le vécu quotidien des séropositifs est donc marqué, en raison du risque d'être dévoilé dans une interaction sociale, par des conduites de « faux-semblant¹ ».

Les couvertures sociales

Elles prennent chez certaines femmes la forme d'une recherche d'un partenaire fixe et/ou d'un désir d'enfant. Pour cette femme séropositive de 27 ans :

« J'ai un copain, on n'a pas le choix. Il est marié c'est un policier, il ne connaît pas ma sérologie, de temps en temps s'il veut faire des rapports avec moi, il se protège... Quand tu es à la maison toujours seule, tu penses trop, tu te vois rejetée, c'est pour cela, on a envie de s'amuser et puis, si tu dis à un homme que tu es séropositive, c'est fini. Il va te rejeter et il va dire aux gens en public. Donc tu seras rejetée, c'est à cause de ça qu'on se maîtrise, on est là, on nous insulte dans la famille, qu'on ne veut pas se marier, qu'on veut être des prostituées, c'est rentré ici, c'est sorti ici ; vraiment ça nous fait mal, souvent même si tu penses à ça, tu ne peux pas bien dormir, ça joue beaucoup sur toi quoi ! » (une jeune femme, membre d'une association)

Au sein des associations, les femmes semblent souvent être préoccupées par l'origine de leur infection : les veuves s'interrogent sur le fait d'avoir été contaminées par leur défunt époux. Tout se passe comme si le veuvage était une preuve de leur absence de culpabilité. Mais dans la réalité, les choses sont souvent plus compliquées.

Nous avons rencontré Aline dans une association. Il s'agit d'une jeune femme, veuve et mère d'un enfant de deux ans. Aline dit qu'elle est restée au chevet de son conjoint jusqu'à son décès. Son conjoint avait fait le dépistage sérologique alors qu'il était malade mais n'avait informé personne dans la famille, pas même Aline, sa conjointe.

« Quand il est venu, je lui ai demandé s'il n'a pas eu le résultat, il m'a dit qu'ils n'ont rien donné, je dis : 'ils n'ont rien dit, ils n'ont pas dit non plus de quelle maladie il s'agit ?' Qu'en tout cas, ils soupçonnent que c'est ça, mais ce n'est pas ça. Mais jusqu'à son décès, il ne m'a jamais montré le résultat-là. C'est quand on a voulu préparer ses dossiers après son décès qu'on a trouvé le résultat dans un de ses habits, c'était positif. Je ne sais pas comment il s'est arrangé pour cacher ça là-bas, puisqu'il ne pouvait même pas se lever seul. »

¹ L'expression est empruntée à Goffman, 1975.

Alors que son fils était hospitalisé, la belle-mère d'Aline apprend par un parent agent de santé que son fils est infecté par le VIH/SIDA. Elle décide alors de le sortir de l'hôpital. Le prétexte est qu'elle n'a plus d'argent : « Ils ont dit qu'il ne va pas survivre, que ce n'est pas la peine de gaspiller l'argent. » Ensuite, elle accusera Aline d'avoir contaminé son fils : « Parce qu'avant qu'elle ne dise que j'aille faire le test-là, ils m'ont déjà accusé d'être venu avec cette maladie. »

Après le décès, la belle-mère accuse encore Aline : « Ils en ont parlé à ma grande sœur, que depuis que je suis mariée avec son fils, que je ne guéris pas, son fils aussi ne guérit pas, que l'enfant qu'on a eu aussi ne guérit pas, que donc c'est moi qui ai apporté la maladie. » Mais les parents d'Aline prennent sa défense : « 'Elle n'est pas une personne qui se promène au hasard, elle a failli devenir une sœur religieuse si votre fils ne l'avait demandé en mariage !' Donc, continue Aline, depuis que mes parents ont parlé ainsi, ils ont arrêté, puis ils ont commencé à dire encore qu'il vivait avec une fille avant qu'il ne se marie, il a eu un enfant avec elle et cette dernière est décédée. » Quand Aline fait son dépistage sérologique qui se révèle positif, elle décide d'annoncer les résultats à sa belle-mère qui lui rétorque : « Que Dieu nous aide ! » Après l'annonce, Aline décide, sur les conseils de ses parents, de continuer à vivre dans la concession de ses beaux-parents. Si elle n'est pas chassée de la cour, elle est dépossédée de la majorité des biens de maison.

Comme on l'a vu auparavant, au sein des associations où l'on trouve aussi bien des personnes infectées qu'affectées, les PVVIH sont dans l'obligation de tenir secret leur statut sérologique, ce qui les amènent donc à des stratégies de dissimulation.

Une femme de 32 ans, mère de quatre enfants et membre d'une association exprime ses doutes sur la discrétion d'une autre membre de son association.

« À part E., aucun autre membre de l'association ne connaît chez moi Comment j'ai été confrontée au VIH ? Mon mari était malade, j'ai appris que sa première femme est décédée du SIDA. Lui aussi faisait la diarrhée : après son décès, je voulais faire le test, j'en ai parlé à une de mes amies, elle est très attachée à moi, on fait tout ensemble, elle s'est inquiétée. Pourquoi veux-tu faire le test, m'a-t-elle demandée ? Ton enfant est bien gros [*c'est après avoir accouché qu'elle a décidé de tester son statut sérologique*], tu as donc peur de quoi ? J'ai insisté, elle a parlé à son frère qui est conseiller au Centre anonyme de dépistage et d'information [CADI]. Je suis partie le voir. Je n'avais même pas réuni la somme nécessaire pour le test, je n'avais que 250F alors que le test coûte 500F. Il a accepté de me prélever le sang après beaucoup de questions. J'ai dit que je n'avais pas peur. Il m'a dit de revenir chercher les résultats 15 jours après ; mais j'en ai mis 30 parce que j'ai pris peur après le test.

À l'annonce, j'étais sonnée ; je ne suis pas arrivée à dire un mot. Je ne voulais pas en parler à quelqu'un ; même pas à sa sœur [*du conseiller*], qui est une bonne amie pour moi ; il m'a dit que ce n'était pas bien de cacher ça à sa sœur ; alors je lui ai dit.

Quelques jours après, je suis partie à la réunion de l'association. Lors de la réunion, la présidente de l'association a dit que l'association a passé un accord avec le centre de dépistage pour permettre aux membres de l'association de connaître leur statut sérologique ; que les femmes étaient intéressées, elles pouvaient donner leurs noms.

E., comme elle me demandait de faire le test après la mort de mon mari, m'a fait signe de donner mon nom pour le test. J'ai accepté qu'on prenne mon nom la peur dans le ventre ; je ne voulais pas lui dire que j'ai déjà fait le test et que c'était

positif. Ce jour-là, elles ont dit qu'il y avait un conseiller pour les personnes qui sont infectées ou qui avaient besoin de se confier en secret ; alors j'ai rencontré le conseiller. Je lui ai dit que j'avais déjà fait le test et que je ne voulais plus y retourner ; mais je ne veux pas décevoir E. aussi en lui disant que je ne veux pas faire. Je ne veux pas lui donner mes résultats aussi parce que E. ne sait pas se taire ; elle a vendu une femme qui était dans le quartier [*elle a divulgué ses résultats*]. J'ai donc dit au conseiller que je ne voulais pas que E. sache ; comme je voulais le revoir sans éveiller les soupçons chez E., il m'a donné rendez-vous ailleurs. Ces rencontres m'ont permis de comprendre certaines choses. »

Un jour de consultation dans le bureau du conseiller au sein de l'association, alors qu'elle attend son tour, une animatrice qui la connaît entrera dans le bureau et confiera au conseiller : « c'est une femme de l'association ; elle a perdu son mari des suites de maladies qui évoquent le SIDA. X qui est sa voisine a essayé de l'amener pour faire le test. Son mari est décédé du SIDA. Elle-même a eu de gros problèmes de santé, surtout pendant la grossesse. Elle est aujourd'hui malade, convaincs-là à faire le test, il est important qu'elle le sache pour se faire prendre en charge. » Plus tard pendant la consultation, un dialogue s'engage entre la patiente et le conseiller¹ :

« - Alors tu es là pour faire le test ?

- Elle [*l'animatrice*] est passée voir mon état de santé, puis elle m'a encore demandée de faire le test. Est-ce que je peux lui dire que je connais mes résultats !

- Je ne sais pas.

- Sa sœur était malade ; elle l'a envoyée au village pour la soigner. Elle lui a fait faire le test. Quand elle a pris les résultats de sa sœur, elle a divulgué ça. Moi je veux bien lui dire, mais peut-on lui faire confiance dans ces conditions ? Je trouve cependant qu'elle veut mon bien. Quand je pense à ça, je me dis que je ne dois rien lui cacher. C'est grâce à elle que j'ai des traitements ; avant, je faisais la pharmacopée ; cela me donnait la diarrhée ; elle m'a donc aidée à prolonger ma vie. Je trouve qu'elle a été franche avec moi ; elle me soutient.

(Après un moment de silence, elle me demande d'appeler l'animatrice. Je lui ai posé un certain nombre de questions sur son environnement social ; après quelques hésitations, elle a soutenu que la décision d'annoncer à l'enquêtrice son statut était la bonne ; dès que cette dernière est entrée dans mon bureau, j'ai senti une certaine gêne de la part de la consultante ; elle a baissé la tête ; elle m'a demandé d'expliquer la situation. J'ai expliqué à l'animatrice que la consultante avait déjà fait le test au CADI depuis un moment ; seulement elle n'avait pas eu le courage de partager l'information sérologique avec qui que ce soit ; même pas avec les membres de sa famille). 'Le quartier est mauvais ; il ne faut donc pas que quelqu'un apprenne que je suis malade' a-elle dit en essuyant ses larmes. »

Gérer le témoignage par rapport aux pairs associatifs et à l'égard de l'extérieur

Les témoignages ne sont pas systématiques dans les associations qui existent au sein des structures de santé (centres anonymes de dépistage et d'information, santé maternelle et infantile, hôpitaux). Ils sont plus facilement livrés dans une relation personnelle, et toujours après que le risque de stigmatisation a été évalué. Cependant, d'autres critères justifient les stratégies de rétention de l'information sur la séropositivité.

¹ C'est un conseiller qui rapporte les propos.

Corinne a 35 ans, elle est célibataire et mère d'un petit garçon. Elle est membre active d'une association. À l'occasion du cross de l'espoir organisé dans la ville de Bobo-Dioulasso le 7 avril 2001, elle apparaît publiquement et fait un discours lors duquel elle pleure. Si les mots ne laissent pas de doutes sur sa séropositivité, les larmes versées suscitent des interrogations sur son statut sérologique.

« Voilà, les gens sont restés dans le doute ; des gens ont dit que j'ai témoigné, d'autres ont dit que je n'ai pas témoigné et que c'est par pitié que j'ai pleuré, chacun a dit un peu pour lui, et... je pense que deux semaines après le cross, il y a B. D. (présentatrice de télévision) qui m'a invitée à Ouaga, lors d'une émission sur le SIDA avec docteur P. T. S. et S. M. [*la première personne à avoir publiquement SIDA témoigné au Burkina Faso*] et d'autres membres qui œuvrent dans la lutte contre le étaient là. Et dans les questions, elle a fait passer le cross et m'a posé la question pour savoir selon moi, est-ce qu'il y a eu des critiques, il n'y a pas eu de critiques, quel était l'impact sur ma personne, après elle voulait la réponse de la sérologie et, je n'ai pas pu, je lui ai dit non, bon ! Je n'allais pas répondre à ça. »

Quand on la questionne sur sa réticence à faire un témoignage public explicite, elle s'explique :

« Dans l'annonce publique. Bon ! En quelque sorte, souvent moi-même je me pose la question. Le plus souvent ce qui me retient, c'est que le problème actuel qui m'empêche de témoigner est dû au fait que je suis issue d'une famille pauvre en quelque sorte, j'ai un enfant que le père n'a pas reconnu, donc l'enfant est à ma charge, donc j'avais un copain qui me venait en aide un peu, un peu, bon j'ai essayé de le convaincre, l'amener à faire le test, il n'a pas voulu. Il n'a pas voulu bon, il est parti. Toujours, il venait m'emmerder, il voulait savoir pourquoi je suis dans le SIDA, pourquoi je n'ai pas cherché un autre travail. Moi-même je ne travaille pas, il faut que je vive, s'il arrive que... J'ai eu deux ou trois copains dans la ville de Bobo ici, et au moins des rapports sexuels avec quelques-uns qui ne se sont pas protégés. Donc je me dis que si je témoigne à l'heure-là, j'aurais peut-être un ennemi... Vraiment je ne sais pas quoi, c'est à toutes ces contraintes-là que je pense. »

Les sphères du témoignage sont donc contrôlées. Un cross de l'espoir est circonscrit dans l'espace social tandis qu'une émission télévisée est diffusée à un large public. Pour une autre femme, l'appartenance à l'association et son engagement dans la lutte contre le VIH/SIDA s'accompagne également du souci de protéger la réputation de son conjoint, séropositif qui exerce une profession valorisée dans la société. Le fait d'adhérer à une association de PVVIH n'exclut pas des stratégies de maîtrise de l'information au sein des différentes sphères sociales.

La collaboration entre associations de PVVIH et agents de santé entamée à Bobo-Dioulasso depuis 1995 a permis une amélioration importante de la prise en charge médicale et psychosociale des PVVIH¹. En effet, la présence quasi quotidienne des membres d'associations de PVVIH au sein de certains services – en l'occurrence le service de médecine et de pneumologie du centre hospitalier national de Bobo-Dioulasso – contribue à alléger la lourde tâche des agents de santé à l'égard des patients infectés par le VIH.

Face à la difficulté d'annoncer la sérologie, la présence des associations au sein de l'hôpital permet de dépasser le « dépistage sauvage », c'est-à-dire un dépistage dont le résultat n'est pas

¹ N. Méda soulignait dans un article (1999) que sur un total de 400 médecins au Burkina Faso, moins de 10% se sont impliqués dans le conseil et l'annonce des résultats de la sérologie.

annoncé au patient. L'implication des associations a permis de former une chaîne de confidentialité entre le patient, les soignants et les membres d'associations, qui a permis d'organiser une stratégie efficace de dépistage, d'annonce et de prise en charge de la pathologie. Cependant, les proches ne sont guère pris en compte dans cette chaîne. Comment peut-on organiser une lutte efficace contre le VIH/SIDA et ses conséquences sociales en excluant l'entourage du patient ?

Conclusion

Le SIDA sévit dans les contextes économiquement difficiles. L'accès aux ARV reste encore problématique pour la plupart des malades. La prise en charge du VIH/SIDA du point de vue de l'environnement social est un révélateur des logiques d'individualisme en marche dans les sociétés africaines, induites par la crise économique que traversent de nombreux pays : « Les gens se cherchent, les familles ne veulent pas investir dans un malade qui, selon elles, va mourir. » À ce titre, la stigmatisation des malades séropositifs apparaît comme un sceau de disqualification de l'individu au niveau de la solidarité. En ce qui concerne les rapports familiaux, la séropositivité cristallise les tensions familiales antérieures à l'annonce du statut sérologique (du fait des conduites du séropositif par anticipation du rejet). Pour les femmes qui n'ont pas quitté la cour familiale, les rapports deviennent souvent difficiles avec les frères.

La vie associative n'échappe pas aux contraintes sociales. Les structures associatives doivent gérer les risques de stigmatisation. Les personnes qui y adhèrent sont quotidiennement confrontées au spectre de la honte et développent des logiques d'anticipation de la stigmatisation. Les veuves, souvent spoliées par les familles de leur défunt époux, adhèrent aux associations mais ne portent pas plainte par crainte des conséquences. La question du devenir des enfants représente une interrogation permanente en temps de SIDA. La gestion du statut sérologique des enfants reste encore problématique, même pour les personnes qui adhèrent aux associations. Le test de dépistage pour les enfants est difficilement réalisable et ne constitue guère une préoccupation pour les parents PVVIH. Bien au contraire, un silence quasi unanime règne encore, derrière lequel il faut plutôt voir une réticence à connaître le statut sérologique des descendants des PVVIH.

« Pour ce qui est du statut sérologique de mes enfants, je ne veux rien savoir. Moi j'ai le SIDA, c'est déjà énorme comme fardeau, je ne tiens pas à me mettre à l'idée que mes enfants puissent être infectés, ça je préfère ne pas le savoir. » (35 ans et père de deux enfants)

Dans les interactions, il n'y a pas d'un côté des individus « atteints de honte » en raison de leur infection pour le VIH, et de l'autre des personnes qui seraient « sans honte ». La stigmatisation est une construction sociale, elle s'énonce dans le cadre des relations sociales :

« ...La notion de stigmaté implique moins l'existence d'un ensemble d'individus concrets séparables en deux colonnes, les stigmatisés et les normaux, que l'action d'un processus social omniprésent qui amène chacun à tenir les deux rôles, au moins sous certains rapports et dans certaines phases de la vie. Le normal et le stigmaté ne sont pas des personnes, mais des points de vue. Ces points de vue sont socialement produits lors des contacts mixtes, en vertu des normes insatisfaites qui influent sur la rencontre. » (Goffman, 1975, p. 160-161)

En somme, l'intériorisation d'une fragilité (inscrite sur la sexualité, le pouvoir, le genre) existe dans les milieux associatifs. Il paraît important d'insister ici sur le fait que les conséquences sociales de la connaissance de la sérologie positive, en temps maladie et hors d'une situation de maladie, ne semblent pas analogues. Quand l'entourage vient à apprendre la séropositivité d'une personne alors qu'elle est malade, la honte est dit-on plus grande. Dans ce cas, tout se passe comme s'il s'agissait d'un échec : « les gens perdent espoir » ; certains visiteurs viennent aussi par curiosité pour constater les conséquences physiologiques du SIDA. À cause de la honte qu'entraîne leur apparence, certains malades du SIDA sont éloignés du regard des autres : « Les autres vont rire ! »

La honte consécutive à la découverte du statut séropositif est régie par un travail de communication (directe et indirecte¹) qui participe à la dégradation sociale d'un individu. Les sphères associatives n'y échappent guère.

Références bibliographiques

Burkina Faso. 2000. *Épidémie du VIH/SIDA. Diagnostics et réponses opérationnelles*. Alliance Internationale de lutte contre le VIH/SIDA, CICDoc/Coopération Française, PNUD, Ouagadougou.

Burkina Faso. 2001. *Conseil National de Lutte contre le SIDA et les IST. Cadre stratégique de lutte contre le VIH/SIDA 2001-2005*. Ouagadougou.

Dagui, M.-N. 1991. La situation juridique de la femme en Afrique noire contemporaine : progression, stagnation ou régression ? *Revue juridique et politique. Indépendance et Coopération*, vol. 45, n°2, p. 193-237.

Desclaux, A. 1996. La recherche anthropologique peut-elle contribuer à la lutte contre la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH ? Dans : J. Benoist ; A. Desclaux (ed.) *Anthropologie et perspectives*, p. 267-281. Paris, Karthala.

Fay, C. (ed.) Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie. *Autrepart*, Numéro spécial, Éditions de l'Aube, n° 12.

Goffman, E. (1963) 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Éditions de Minuit.

Huygens, P. et al. 2001. *L'initiative Yèrèlon. Comprendre et atteindre les prostituées clandestines à Bobo-Dioulasso dans le contexte de l'épidémie de VIH : vers une approche étiologique et compréhensive de la prévention auprès des femmes vulnérables*. Rapport ONUSIDA/SHADEI (Centre Muraz).

Le Palec, A. 1999. Le SIDA, une maladie des femmes. Dans : C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo, M. Touré (ed.) *Vivre et penser le SIDA en Afrique*, p. 343-362. Paris, Codesria/Karthala/IRD.

_____. 1997. Un virus au cœur des rapports sociaux de sexe. *Journal des Anthropologues*, n°67-68, p. 111-127.

_____. 1994. Bamako, taire le SIDA. *Psychopathologie africaine*, XXVI, 2, p. 211-234.

Méda, N. 1998. *Suivi et évaluation des programmes nationaux de lutte contre le SIDA : examen de l'expérience du Burkina Faso, 1987-1998*. Rapport d'expertise préparé pour l'OMS dans le cadre de l'initiative Mondiale ONUSIDA/OMS/USAID (Measure Evaluation) « Pour l'amélioration du suivi évaluation des

¹ Les rumeurs jouent un rôle important dans ce travail de communication, comme l'évoque une femme malade membre d'une association : « les gens me regardaient, ils murmurent, (...) les gens m'ont critiqué... »

programmes nationaux de lutte contre le SIDA », Bobo-Dioulasso, Burkina Faso, Centre Muraz/OCCGE. 21 pages.

Vidal, L. 2000. *Femmes en temps de SIDA. Expériences d'Afrique*. Paris, Presses Universitaires de France.

Phénomènes de stigmatisation dans une population chinoise confrontée au VIH/SIDA : vers une collaboration entre réponses officielles et société civile¹

Évelyne MICOLLIER

Anthropologue

Chercheuse associée à l'IRSEA/Université de Provence et au LEHA/Université Aix-Marseille III

Pour comprendre les contradictions de la société chinoise face à la prévention du VIH/SIDA, il faut savoir que trois systèmes de représentations et de pratiques coexistent au sein de cette société. C'est dans un contexte de pluralisme paradigmatique que les valeurs, les comportements et les actions sont négociés : un premier système est issu de la tradition chinoise, le second a été introduit par l'idéologie marxiste et a nourri le projet de construction d'une société socialiste, le dernier peut être associé au modèle global, « globalisant » ou « globalisé » auquel la Chine, comme le reste du monde, est aujourd'hui confrontée. Le déni de l'épidémie pendant plus d'une décennie a été le fruit du silence prescrit par la tradition chinoise et par l'idéologie socialiste. La voix qui a fini par briser ces silences consensuels – silences ayant pour fonction de préserver la « face »², et silences de l'utopie socialiste – a été celle d'une pression « globale », prenant de l'ampleur face à l'urgence épidémique. Dans la vie quotidienne, ces tensions se manifestent par des phénomènes de stigmatisation vis-à-vis des personnes infectées par le VIH, de leurs familles et de leurs groupes d'appartenance, mais aussi vis-à-vis de celles qui sont solidaires ou activistes, de manière indépendante ou au sein d'organisations sociales.

En Chine comme dans la plupart des régions du monde, les phénomènes de stigmatisation apparaissent comme des obstacles majeurs à la prévention de l'épidémie de VIH/SIDA. Il a été pertinemment noté (Goldin, 1994) que l'épidémie de stigmates qui accompagne le SIDA a finalement plus d'impact sur la société et la population dans son ensemble que la maladie même. D'ailleurs, bien que la Chine se soit dotée de lois strictes interdisant la discrimination vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH, le stigmate sévère auquel les patients sont associés – et non la maladie – reste le problème le plus urgent pour eux au stade la séropositivité asymptomatique (E. Rosenthal, *The New-York Times*, 14 janvier 2003).

Pour appréhender ces phénomènes de stigmatisation dans le monde chinois, il faut se référer au contexte social et politique, et aux formes d'organisation de la société civile face à l'État. J'évoquerai notamment le réseau associatif local tissé par les « *Government-Organised Non-Government Organisations* » (GONGO), leurs modes de fonctionnement, ainsi que leur coopération avec les organisations et les ONG internationales. Les GONGO – d'après un terme proposé à l'origine par G. White *et al.* (1996) – peuvent être considérées comme des institutions médiatrices entre les institutions nationales et internationales. On s'intéressera aussi aux rapports entre le pouvoir national et les pouvoirs locaux, qui peuvent expliquer certains des obstacles à l'application des politiques de prévention.

¹ Je remercie Alice Desclaux pour la relecture de cet article.

² Notion fondamentale de la psychologie sociale des personnes de culture chinoise : principe sous-tendant les comportements dans les interactions de face à face qui visent à gagner l'approbation sociale. Conscience partagée du risque d'un contact social qui conduit les individus à se soutenir les uns les autres pour préserver l'image publique de tous les interactants. Voir Zheng Li-Hua. 1995. *Les Chinois de Paris et leurs jeux de face*. Paris, L'Harmattan (coll. « Logiques sociales »).

Mon article commence par donner un panorama du contexte épidémique et des données épidémiologiques en Chine, en s'appuyant sur le dernier rapport de l'ONUSIDA dans le pays (ONUSIDA, 2002). Il est ensuite articulé autour de trois axes : les notions de stigmatisme, de déviance et de discrimination sont dans un premier temps abordées afin de donner un cadre théorique à l'analyse des phénomènes de stigmatisation touchant les personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Ensuite, je mettrai en évidence, au-delà de l'impact des facteurs sociaux et politiques, l'importance des facteurs culturels, qui doivent être pris en compte dans les politiques de prévention nationales. Deux exemples seront pris afin d'étudier la vulnérabilité de certains groupes sociaux : les travailleuses du sexe¹ et les paysans pauvres « vendeurs de sang ». Enfin, j'analyserai les moyens de lutte contre la stigmatisation, des lois nationales aux règlements locaux, ainsi que les actions des organisations locales.

Contexte épidémique

En Asie et dans le Pacifique, 7,1 millions de personnes seraient infectées par le VIH, avec une progression de 70% entre 1996 et 1998. C'est la région du bassin du Mékong (Asie du sud-est continentale) qui connaît la plus forte augmentation. Les faibles taux de séroprévalence dans de nombreux pays de la zone sont trompeurs : ils masquent des épidémies localisées dans certaines régions, en particulier dans les pays les plus peuplés du monde, la Chine et l'Inde.

Selon le Ministère chinois de la Santé, la Chine est entrée dans une phase d'expansion rapide de l'épidémie depuis 1998. En décembre 2001, le nombre de personnes infectées par le VIH était estimé à 600 000 alors que seulement 30 736 personnes étaient officiellement recensées séropositives – et ce chiffre officiel avait augmenté de 70% au premier semestre 2001. En avril 2002, les estimations officielles chinoises étaient revues à la hausse pour porter à 850 000 le nombre de personnes susceptibles d'être infectées. Mais la plupart des experts nationaux et internationaux estiment que plus d'un million de personnes (jusqu'à 1,5 millions) seraient infectées. Le Ministère chinois de la Santé stipule qu'en 2010, 10 millions de personnes – et certains experts parlent de 20 millions – pourraient être séropositives si des moyens de lutte efficaces n'étaient pas mis en œuvre (ONUSIDA, 2002). 10% des personnes déclarées porteuses du VIH sont des adolescent(e)s. Une enquête nationale conduite par les autorités sanitaires indique que 60% des jeunes ne sont pas ou sont mal informés sur la maladie, et que 21% environ ne connaissent pas du tout les méthodes de prévention.

Des personnes ont été testées séropositives dans toutes les provinces, régions autonomes et municipalités. Quatre des six provinces dont les situations épidémiologiques sont les plus préoccupantes sont des régions méridionales (Yunnan, Sichuan, Guangxi, Guangdong), les deux autres étant la province du Xinjiang (nord ouest de la Chine) et celle du Henan (région centrale). Au Guangxi, les taux d'infection par le VIH parmi les travailleuses du sexe sont passés de 0% en 1996 à 11% en 2000, indiquant un fort accroissement de la propagation par voie sexuelle².

¹ Je n'emploierai pas le terme de « professionnelles » du sexe car le fait que la plupart de ces personnes travaillent dans l'industrie du sexe durant une courte période de leur vie (16-25 ans pour les contextes dans lesquels j'ai travaillé sur ce sujet en Asie orientale : Chine, Taiwan, Corée du sud) et qu'un certain nombre pratique la prostitution de manière occasionnelle, est aujourd'hui mieux documenté. Le terme « *sex worker* » est beaucoup mieux adapté. Je le traduirai en français par « travailleuse du sexe ». Mon étude n'inclut pas les données sur les « travailleurs » masculins du sexe bien qu'ils représentent une proportion non négligeable dans l'industrie du sexe.

² Communiqué de presse : « New UNAIDS Report warns AIDS Epidemic still in early phase and not levelling off in worst affected countries », juillet 2002.

Les principales pratiques favorisant la contamination sont le partage de seringues infectées, et les rapports hétérosexuels et homosexuels non protégés. La propagation de l'épidémie s'effectue dans une première phase par le partage de seringues pour l'usage de drogues, puis par voie hétérosexuelle, suivant des modèles épidémiques identiques en Thaïlande, au Vietnam, en Birmanie et en Chine du sud. Dans certaines régions, les transfusions de produits sanguins porteurs du VIH entraînent également la contamination.

Un facteur de vulnérabilité au VIH est la mobilité interne et externe (trans-frontalière) favorisée par la circulation des biens et des personnes, ainsi que par l'intégration des économies entre elles au niveau régional en Asie de l'est et du sud-est, et, au un niveau international, par un développement économique rapide et inégal suite auquel coexistent des régions prospères et des poches de pauvreté. La mobilité des acteurs de l'industrie du sexe (professionnel(le)s du sexe, clients, propriétaires des divers espaces où se développe l'industrie du sexe, proxénètes, passeurs, transporteurs, autorités, etc.) est un facteur de vulnérabilité supplémentaire.

Quant à la vulnérabilité des minorités ethniques, elle est aujourd'hui officiellement reconnue, mais les politiques de prévention restent peu adaptées à leurs spécificités. Il existe une continuité des cultures – par des liens ethniques, linguistiques, culturels et historiques – entre les populations des « montagnes » de Chine du sud et d'Asie du sud-est continentale. Ces liens facilitent la mobilité trans-frontalière des populations. Par ailleurs, les relations entre les majorités ethniques des « plaines » et les minorités des « montagnes » sont un élément qui intervient dans la construction de l'identité nationale. La répartition spatiale et la gestion des espaces et de l'environnement ont une incidence sur les politiques sanitaires et les stratégies de prévention épidémique en matière d'éducation, d'information, de dépistage et de prise en charge. Toutefois, ces facteurs ne sont encore que peu ou pas du tout pris en compte dans les réponses officielles au risque épidémique de SIDA.

Le virus tend à se propager dans la population, et la Chine pourrait connaître une catastrophe épidémique qui impliquerait de colossales pertes économiques et un chaos social. La réponse gouvernementale a été jusqu'à aujourd'hui peu efficace : après une période de déni, les autorités font preuve d'un manque d'ouverture, et d'une absence relative de volonté politique.

Le rapport de l'ONUSIDA de juin 2002 précédemment cité identifie d'autres facteurs de vulnérabilité : un système de santé publique en voie de démantèlement – ce qui signifie concrètement l'exclusion de nombreuses personnes du système de soins et de prévention – et de graves phénomènes de stigmatisation à l'encontre des malades du SIDA. À la fin des années 1980, le Ministère chinois de la Santé avait pourtant pris des mesures pour réhabiliter le système de santé rural, mais celui-ci s'est dégradé de manière inexorable dans les régions pauvres. Les autorités sanitaires à Pékin ont conscience du problème, et tentent de proposer des solutions visant à rétablir un accès aux soins de qualité pour le plus grand nombre. Malheureusement, ces consignes restent souvent lettre morte en régions. En effet, l'État central a moins de pouvoir de coercition dans les régions parce qu'elles s'auto-financent et n'ont pas toujours les moyens d'appliquer des mesures à coût élevé (Cailliez, 1998). Dans une perspective plus globale, White (1998) a tenté de modéliser les réformes de la protection sociale en Chine et s'interroge sur l'existence d'un modèle spécifique de l'assistance étatique en Asie orientale.

Stigmatisation et vulnérabilité sociale des PVVIH

Notions de stigmat, discrimination et déviance : un cadre théorique pour l'analyse des phénomènes de stigmatisation

Je mentionnerai tout d'abord les définitions ordinaires de ces notions proposées par un dictionnaire (Larousse, 1991) : « Le stigmat est une marque durable que laisse une plaie, une maladie » ; « Stigmatiser est le fait de flétrir, blâmer avec dureté et publiquement. Littéralement, c'est une trace, une marque qui révèle une dégradation » ; « La discrimination est l'action d'isoler et de traiter différemment certains individus ou un groupe entier par rapport aux autres » ; « Discriminer consiste à établir une différence, une distinction entre des individus ou des choses ».

Porter un stigmat ou adopter des comportements perçus comme « déviants » génère à l'encontre d'une personne ou d'un groupe des phénomènes de discrimination qui produisent eux-mêmes des formes de marginalisation. En effet, le fait d'être marginalisé signifie « être placé en marge, mis à l'écart ». Les processus de marginalisation tendent à exclure de la société, à remettre donc en cause l'insertion sociale de certains individus ou groupes.

La déviance – qui suggère l'hostilité, la sanction et le stigmat – est un autre terme utilisé pour marginaliser certains groupes. Les personnes perçues comme « déviantes » peuvent servir de boucs-émissaires dans les contextes d'épidémies vécues comme des fléaux sociaux.

E. Goffman (1975) a été le premier à construire un cadre théorique pour l'étude des stigmates du point de vue des sciences sociales, et à conduire une recherche sur les usages sociaux des handicaps. À l'origine de l'acception moderne du terme, « stigmat » désignait chez les Grecs des marques inscrites sur le corps visant à mettre en évidence ce que le statut moral d'une personne contenait d'inhabituel et de haïssable (Goffman, 1975, p. 11). Trois types de stigmates peuvent être distingués :

« En premier lieu, il y a les monstruosité du corps – les diverses difformités. Ensuite, on trouve les tares du caractère qui, aux yeux d'autrui, prennent l'aspect d'un manque de volonté, de passions irrépressibles ou anti-naturelles, de croyances égarées et rigides, de malhonnêteté, et dont on infère l'existence chez un individu parce que l'on sait qu'il est ou a été, par exemple, mentalement dérangé, emprisonné, drogué, alcoolique, homosexuel, chômeur, suicidaire ou d'extrême-gauche. Enfin, il y a ces stigmates tribaux que sont la race, la nationalité ou la religion, qui peuvent se transmettre de génération en génération et contaminer également tous les membres d'une famille. » (Goffman, 1975, p. 14)

L'attribut de stigmat ou de déviance est une question de degré : ces attributs ne sont donc pas des catégories en soi. D'après la lecture interactionniste, le stigmatisé n'est pas une personne mais un point de vue, qui est socialement construit. Il est donc question de rôles au sein d'une interaction et non de personnes concrètes. C'est pour cette raison que la condition de « personne stigmatisée » peut changer. Appliqué à notre objet, le stigmat associé aux personnes vivant avec le VIH et à leurs proches peut être transformé, voire disparaître, grâce à des mesures d'information et d'éducation adaptées – c'est-à-dire qui tiendraient compte des résultats de recherche portant sur les interactions entre individus normaux et stigmatisés (stigmat de caractère), entre groupes normaux et stigmatisés (stigmat tribal) et qui s'attacheraient à produire des changements de points de vue. Ces changements pourraient contribuer à déconstruire les faits de stigmatisation.

Il faut cependant souligner que les processus de stigmatisation semblent avoir une fonction sociale plus générale : mobiliser l'adhésion aux normes sociales des acteurs que la société ne soutient pas. Ces processus sont donc, de manière structurelle, résistants aux changements. Ils peuvent aussi avoir d'autres fonctions sociales selon le type de stigmaté : par exemple, la stigmatisation de certains individus qui deviennent des boucs-émissaires peut être un instrument du contrôle social officiel (Goffman, 1975, p. 161).

Des faits : discrimination, dépistage et prise en charge du VIH

Au-delà des représentations et des constructions locales de la maladie qui sous-tendent la discrimination, notre propos aujourd'hui est d'évoquer des faits concrets de discrimination dans la vie quotidienne et leurs conséquences en matière de prévention. J'ai abordé ailleurs le thème de l'Autre comme vecteur privilégié du VIH/SIDA au niveau symbolique et comme catégorie fondamentale de la construction sociale de la maladie, dans le contexte chinois comme dans d'autres contextes culturels¹. L'objectif est également d'identifier les tendances structurelles émanant des institutions et de certains groupes sociaux qui peuvent renforcer les faits de discrimination associés au VIH. Ces tendances peuvent être mises en évidence au sein même des institutions officielles et des organisations sociales engagées dans la lutte contre le SIDA.

Par exemple, des « groupes à risque » sont toujours désignés dans les matériaux d'information et d'éducation, ainsi que dans les discours des personnes engagées dans la lutte contre le VIH/SIDA, qu'elles œuvrent dans le cadre d'associations, d'organismes officiels ou de structures sanitaires. Ainsi, des enquêtes épidémiologiques peuvent favoriser la construction de discours discriminants vis-à-vis de populations vulnérables au VIH, ne serait-ce qu'en les distinguant de la population générale (Farmer, 1996 ; Dozon et Fassin, 1989).

Les phénomènes de stigmatisation sont dénoncés dans la presse internationale et dans la presse chinoise depuis la parution d'un article d'Elisabeth Rosenthal dans le *New-York Times*², évoquant pour la première fois le problème des villageois du Henan infectés au VIH par voie sanguine. Ces phénomènes sont reconnus comme un facteur de vulnérabilité dans les rapports officiels de l'ONUSIDA-Chine. La peur, la discrimination constituent des obstacles de taille à l'application des politiques préventives. Au début de la campagne nationale de prévention lancée dans les années 1990, des messages destinés à la population générale exploitaient le thème de la peur pour susciter des conduites préventives. Aujourd'hui, le risque de discrimination et de stigmatisation envers les personnes infectées par le VIH, accru par la peur de la maladie, est reconnu par les autorités. Des règlements officiels condamnent les comportements et les discours discriminants.

Cependant, l'information reste rare, et l'offre de conseil et de soins indisponible pour la grande majorité de la population. Dans ce contexte, les « groupes à risques » deviennent facilement des boucs émissaires. L'objectif essentiel doit donc être de favoriser une prise de conscience de la population qui la conduirait à se percevoir comme « soi contaminant » au lieu de toujours voir « l'autre contaminant ».

¹ Le terme « Autre » était utilisé dans un sens générique qui incluait tous les étrangers et « ceux qui sont étranges » du point de vue des représentations sociales et culturelles des populations chinoises (Han), et désignait donc des minorités ethniques, sexuelles et sociales. E. Micollier. 1999. L'Autre: porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/SIDA (Chine populaire – Taiwan). Revue *Autrepart*, n°12, « Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie », sous la direction de C. Fay. Éditions de l'Aube/IRD, p. 73-86.

² 28 mai 2001.

Concrètement, les tests de dépistage devraient être perçus comme utiles pour l'avenir de la personne et de ses proches. Malheureusement, divers articles de presse (cité dans le rapport de l'ONUSIDA) ont rapporté qu'être testé séropositif signifie prendre le risque de perdre son travail¹, d'être exclu de son école², d'être mis au ban de son groupe d'appartenance sociale, d'être banni de son village ou de sa ville³, de ne pas avoir l'autorisation de se marier, et de surcroît ne recevoir aucun traitement⁴. On comprend alors pourquoi personne ne se porte volontaire pour les tests.

À partir de ces exemples et de mes propres observations de terrain, on remarque qu'il existe un décalage important entre politiques officielles et pratiques réelles – ce qui n'est pas un fait nouveau ni une spécificité chinoise. Les lois anti-discrimination face au SIDA sont appliquées de manière inégale selon les localités, et elles ont produit un certain nombre d'effets pervers, d'autant plus visibles que ni les autorités (en particulier les autorités locales), ni le personnel de santé, ni la population générale ne sont prêts à accepter l'idée même de non-discrimination.

Dans ce contexte sociétal, les lois anti-discrimination apparaissent complètement inappropriées et vides de sens pour une grande majorité de la population. À chaque loi nationale interdisant la discrimination répond une régulation locale qui la contredit : par exemple, des règlements locaux (lois provinciales, textes de la municipalité, du canton ou du district) empêchent les personnes porteuses du VIH de se marier, de continuer à travailler ou d'utiliser les piscines publiques (Rosenthal, 2003). La police a tendance à verbaliser les entreprises dirigées par des personnes séropositives, à confisquer leurs biens. Des médecins, n'étant pas contraints par les règles déontologiques du secret professionnel et de la préservation de l'anonymat, dévoilent le statut sérologique de leurs patients à leurs employeurs. Notons que sur les dix principes qui font l'objet d'un consensus en Chine et qui résument le contenu de l'éthique médicale actuelle, aucun ne concerne le secret professionnel ou la préservation de l'anonymat⁵. Quant au personnel médical, il refuse de donner des soins par peur de la contamination – signe d'un manque d'information sur les moyens de se protéger, mais aussi de l'inaccessibilité de ces moyens. Par exemple, certains chirurgiens refusent d'opérer les patients séropositifs.

E. Rosenthal rapporte l'histoire d'un groupe de sept personnes vivant avec le VIH qui cherchent simplement à partager un logement. Elle décrit leur errance forcée : expulsées de logements temporaires loués en toute légalité, ces personnes sont chaque fois obligées de quitter leur quartier de résidence. Elles ne sont accueillies dans aucun quartier, et aucun propriétaire n'accepte de les loger dans une ville pourtant aussi dynamique et cosmopolite que Canton. Lors de mes enquêtes de terrain à Taipei en 1997, les personnes séropositives qui voulaient vivre ensemble rencontraient les mêmes problèmes qu'à Canton. Dès que leur statut sérologique était connu, elles étaient exclues du logement et du quartier. Tous les habitants interrogés dans le quartier tenaient le même discours sur le risque de dévalorisation des biens immobiliers. Ils mettaient en avant les pertes financières et économiques plutôt qu'un discours moral de stigmatisation de l'Autre. S'agit-il d'un discours-écran qui paraît plus « politiquement correct » dans le contexte de globalisation des sociétés asiatiques qu'un discours moraliste et moralisant ?

¹ M.Liu, M.Meyer. *Newsweek*. 30 novembre 2000.

² L.Chang. *Wall Street Journal*. 23 mars 2001.

³ M.Liu, M.Meyer. *Newsweek*. 30 novembre 2000.

⁴ D.Rennie. *Daily Telegraph*. 7 décembre 2000.

⁵ I.P. Mc Greal fait une analyse des commentaires et des discussions qui ont eu lieu en Chine sur les principes qui distinguent la bioéthique chinoise aujourd'hui et l'éthique médicale traditionnelle. Il se réfère aux travaux de Shi Dapu : « Recherche en bioéthique et l'éthique médicale en Chine aujourd'hui » et les « progrès de l'éthique médicale chinoise ». Voir I.P. Mc Greal. 1991. *The New Dimensions of Chinese Medical Ethics*. *Journal of Chinese Philosophy*, n°18, p. 161-168.

Quoiqu'il en soit, si l'on en croit les politiques officielles menées à Canton contre la discrimination envers les personnes infectées par le VIH, ce groupe de sept personnes séropositives, qui représente un modèle d'entraide, devrait être encouragé dans sa démarche : le « Plan de moyen à long terme de la province du Guangdong pour la prévention et le contrôle du SIDA » stipule que les associations et les organisations privées doivent être soutenues parce qu'elles ont un rôle à jouer dans la réduction de la discrimination subie par les malades du SIDA, les personnes séropositives, leurs familles et leurs proches. Dans les faits, ces mesures – préconisées dans des documents administratifs demeurant souvent vagues sur les modalités d'application – restent lettre-morte.

À partir d'études de cas menées en Afrique de l'Ouest, en particulier au Burkina-Faso, Alice Desclaux (1996) montre que le traitement de la discrimination – quand le problème est reconnu et tente d'être traité par les institutions engagées dans la lutte contre le SIDA – reste circonscrit au champ de l'éthique, ce qui limite sérieusement les chances de faire changer les comportements et les discours discriminants. En effet, les mêmes idées sur la contamination demeurent, comme l'idée préconçue – très répandue, y compris dans les milieux médicaux et associatifs engagés dans la lutte contre le SIDA – que la cause de la contamination relève de comportements individuels et engage donc la responsabilité des personnes (Desclaux, 1996, p. 271). Cette idée contribue à renforcer la culpabilité des personnes séropositives. Le même constat peut être fait sur le traitement de la discrimination par les institutions chinoises. A. Desclaux s'est interrogée sur le rôle que joue ou pourrait jouer la recherche anthropologique pour lutter contre la discrimination vis-à-vis des personnes infectées par le VIH : l'anthropologie peut contribuer à élargir le champ de réflexion sur la discrimination en la faisant sortir du seul cadre de l'éthique. Il s'agit alors de décentrer l'analyse des phénomènes de discrimination et de stigmatisation, ainsi que la façon dont ils sont traités, vers le champ de la réalité sociale et humaine dans sa complexité – vers une analyse des rapports sociaux qui tiendrait compte de l'ensemble des acteurs et de leurs interactions, des rapports de genre et de pouvoir ainsi que des logiques institutionnelles et politiques.

Concernant l'accès aux antirétroviraux, la Chine refuse toujours de déclarer l'état d'urgence sanitaire, préalable incontournable pour obtenir l'autorisation de produire les médicaments génériques. En effet, la Chine fait partie des pays en développement qui disposent de la capacité technologique et des infrastructures industrielles pour produire localement des génériques. Toutefois, les autorités restent aujourd'hui plus favorables à une négociation directe avec les multinationales détentrices des brevets pour obtenir des médicaments à plus bas prix¹. En attendant, qu'elle soit ou non déclarée, l'urgence sanitaire est bien réelle sur le terrain pour les malades et leurs proches.

Les services et les programmes de prise en charge des PVVIH sont quasi-inexistants en Chine. Ils prennent encore la forme de petits projets pilotes lancés par des ONG internationales engagées depuis le début de l'épidémie comme *Save the Children Fund* et *Australian Red Cross*. La plupart des personnes infectées par le VIH sont suivies par le personnel médical des services locaux de prévention épidémique (*Epidemic Prevention Stations*), et par le personnel d'hôpitaux traitant des maladies infectieuses assignés par les autorités sanitaires nationales pour la prise en charge du VIH. Soulignons que la prise en charge psychosociale est négligée, qu'il n'existe encore que très peu de réseaux pour les personnes séropositives et aucune structure de soins à domicile².

À Beijing, deux structures de soutien pour les personnes séropositives ont été créées en 1998. Le « Foyer du Ruban Rouge » (*Home of the Red Ribbon*) est intégré à l'hôpital Ditan, qui a été désigné

¹ Situation en janvier 2003.

² Rapport ONUSIDA, *op.cit.*, p.22.

comme l'hôpital de référence en Chine pour le traitement du VIH/SIDA et la recherche. Des recherches cliniques portant d'une part sur les antirétroviraux biomédicaux, d'autre part sur les médecines traditionnelles chinoises et en particulier sur la pharmacopée, y sont conduites en collaboration avec le « Centre de contrôle et de prévention du SIDA du Ministère de la Santé » (*Ministry of Health Center for AIDS Prevention and Control*).

L'autre structure de soutien est le « Foyer pour des Soins chaleureux » (*Home of Loving Care*) au sein de l'hôpital You'an : le foyer offre des soins médicaux et un soutien psychologique aux personnes vivant avec le VIH hospitalisées ou en visite. Dans la mesure du possible, elle a aussi un rôle d'information auprès des proches et des familles des patients. Elle a un statut de GONGO dépendante de « L'Association Chinoise de Prévention des MST et du SIDA » (*Chinese Association of STD and AIDS Prevention*). Cette organisation sociale est active dans la lutte contre la discrimination des personnes séropositives¹.

Vulnérabilité au VIH dans deux groupes sociaux : « travailleuses du sexe » et paysans pauvres « vendeurs de sang ».

Gestion du commerce du sexe

Les activités associées au commerce du sexe relèvent d'un secteur informel, aux contours flous. Les acteurs de l'industrie du sexe sont mobiles, ils entrent et sortent de ce secteur. La perception des échanges sexuels marchands et des acteurs investis dans ces échanges varie selon les groupes sociaux, les régions, la dynamique locale des rapports sociaux, économiques et politiques. Le modèle de la stratification sociale se reproduit notamment dans les rencontres entre les clients et les travailleur(s) du sexe : aux deux extrêmes d'un large éventail de formes de commerce sexuel, les clients aisés rencontrent des prostituées de luxe en milieu urbain, ou entretiennent des « secondes femmes » ou « concubines », tandis que les paysans pauvres en situation migratoire vivent avec une femme, souvent elle aussi en situation migratoire, « embauchée » par et pour un groupe d'hommes et logée et nourrie sans salaire en échange d'un certain nombre de services qui incluent des services sexuels (Pan, 2003).

Le commerce du sexe semble être au cœur des « cultures sexuelles », un modèle traditionnel encore prégnant en Chine, qui de plus connaît une revitalisation depuis l'émergence d'une classe moyenne aisée et la réapparition d'une élite économique (Micollier, 2003). En effet, tout au long de l'histoire de la civilisation chinoise jusqu'à aujourd'hui, on constate que les échanges sexuels marchands augmentent à mesure que les hommes s'enrichissent.

La notion de « culture sexuelle » renvoie à une configuration complexe d'idées, de comportements et d'affects liés à la sexualité. Il s'agit d'un construit social qui se constitue dans un ensemble ouvert et dynamique de relations sociales, politiques et économiques. Dans une communauté d'acteurs, c'est un modèle affectif d'états émotionnels et un modèle consensuel d'idées associées aux conduites sexuelles, sous-tendu par des valeurs, des principes moraux concernant la nature et la finalité des relations sexuelles pour institutionnaliser ce qui est ressenti comme « normal, naturel, nécessaire ou approuvé » par le groupe (Herdt, 1997, p. 10).

Cette « mise en contexte et en concept » est un outil pour évaluer de manière plus appropriée le risque face au VIH de certaines catégories de population et de la population générale. Je prendrai

¹ Ibid.

l'exemple de la catégorie « travailleuses du sexe » à l'origine qualifiée de « groupe à risque », aujourd'hui de « groupe qui présente une vulnérabilité accrue au VIH » selon une terminologie internationale adoptée par les organismes et les ONG internationales. Les travailleuses du sexe furent, au début de la campagne de prévention nationale chinoise dans les années 1990, désignées comme des « femmes en crise » dans des brochures et des fiches d'information qui leur étaient destinées. La construction de discours discriminants émanait donc d'institutions officielles chinoises.

Ces discours étaient tacitement tolérés par des institutions internationales officielles qui collaboraient à la mise en place de la campagne nationale de lutte contre le SIDA. La conception et la diffusion de ces brochures informatives furent soutenues par des bailleurs de fonds internationaux, et les brochures furent même traduites en anglais. À ce stade de la campagne, alors que le risque épidémique était dénié par les autorités chinoises, il était impossible de critiquer cette ré-appropriation culturelle et locale de la prévention. Le risque pour les organismes internationaux était de ne plus pouvoir travailler en Chine dans ce domaine si la timide réponse nationale était critiquée par des étrangers.

La position officielle était alors que les prostituées devaient être rééduquées. Elles n'étaient jamais considérées comme les victimes d'un système global, une attitude qui aurait pu conduire à un changement législatif, comme le montre l'exemple néerlandais. En effet, les Pays-Bas sont peut-être le seul pays où les travailleur(s) du sexe recensé(e)s ont les mêmes droits que d'autres travailleurs, sont organisé(e)s en syndicats, et exercent une activité qui a été récemment complètement légalisée (2000). Dans le *Red Light District* d'Amsterdam, elles peuvent même solliciter une sorte de « service d'ordre » (*condom police*) si les clients refusent le port du préservatif ou si elles sont victimes de violence.

En Chine, comme dans la plupart des pays, le commerce du sexe est interdit par la loi. La « Décision du Comité permanent de l'Assemblée du Peuple sur la prohibition de la prostitution » (1991) stipule que le trafic d'êtres humains et la prostitution sont des activités illégales. La responsabilité de superviser l'application de ces décisions incombe à la police. Les travailleuses du sexe ne sont pas recensées et sont contraintes de faire des bilans de santé uniquement lorsqu'elles sont arrêtées. De nombreux centres de rééducation destinés aux travailleur(s) du sexe et à leurs clients existent en Chine (Fox, 1997, p. 6-7).

La discrimination réside dans le fait que les « travailleuses du sexe » ne sont pas protégées par un État qui ne prend pas de mesures efficaces pour réduire leur vulnérabilité. L'existence des centres de rééducation ne fait éventuellement qu'accroître leur vulnérabilité en les incitant à rester dans la clandestinité pour échapper à ces sanctions. Le même problème se pose pour les paysans « vendeurs de sang » qui n'ont pas été protégés mais au contraire rendus vulnérables par l'État qui longtemps n'a pas interdit – et a même tacitement encouragé – la « contrebande du sang » dans certaines régions de Chine en rachetant ce sang pour des structures sanitaires officielles et pour la fabrication de médicaments.

Gestion du don du sang : représentations et pratiques associées au sang

Les représentations du corps – et en particulier des fluides corporels dont le sang et le sperme – et les pratiques qui leur sont associées expliquent partiellement l'ampleur du « scandale du don du sang » en Chine populaire. Ces pratiques et ces représentations sont des facteurs culturels à prendre en considération dans la gestion du risque épidémique de VIH/SIDA.

Des centaines de milliers de paysans des régions pauvres de Chine centrale comme le Henan ont été infectés par le VIH à la suite d'une pratique très répandue en Chine qui consiste à vendre son sang. Selon les estimations de l'ONUSIDA et d'experts de diverses organisations internationales ou nationales, entre 100 000 et 500 000 personnes de la province du Henan auraient été contaminées après avoir vendu leur sang selon des méthodes qui ne respectaient pas les règles sanitaires de base.

En Chine, le commerce illégal du sang est contrôlé par des groupes mafieux appelés « têtes » ou « chefs du sang », et il reste très répandu malgré les sanctions des autorités chinoises : vendre son sang est considéré comme un délit criminel depuis cinq ans. Néanmoins, la pénurie de produits sanguins demeure chronique dans les hôpitaux et les laboratoires pharmaceutiques qui fabriquent des médicaments à partir de dérivés sanguins ; cette pénurie les oblige à continuer à acheter du sang au marché noir. La pauvreté pousse de nombreux paysans des régions centrales de la Chine – en particulier des provinces du Henan et du Hebei – à vendre leur sang illégalement et dans des conditions d'hygiène déplorables : l'usage de seringues contaminées est répandu, et le sang débarrassé des substances thérapeutiquement utiles est réinjecté aux donneurs. Ces donneurs de sang sont donc très vulnérables à la propagation du VIH et à d'autres maladies infectieuses liées au sang contaminé comme l'hépatite C. Ce risque épidémique a été ignoré par les autorités sanitaires : la transmission du VIH par le sang est un sujet tabou en Chine bien que, depuis quelques années, l'ONUSIDA et le Ministère de la Santé aient identifié des poches épidémiques d'infections par le VIH transmis par le sang et estiment qu'il faudra un jour les reconnaître pour les contrôler. Tout ceci est aujourd'hui reconnu comme un problème de santé publique, mais largement sous-estimé et donc toujours dénié dans une certaine mesure. La « Loi sur le don du sang » du 1er octobre 1998 stipule que le sang destiné à des transfusions cliniques doit provenir exclusivement de donneurs volontaires et non rémunérés.

L'interdit portant sur le don de fluides, de substances ou de parties corporelles est un tabou encore très présent dans les sociétés chinoises. La majorité de la population chinoise n'accepte pas de donner son sang, signe de la prégnance de représentations traditionnelles du sang venues de conceptions du corps confucéenne ou taoïste. Dans ces représentations, le respect de l'intégrité du corps est une idée-force. Le sang est considéré comme une substance obtenue par transformation de la matière à partir du sperme (*jing*) et des énergies vitales (*qi*). Le sang est donc associé à la reproduction biologique, avec tous les enjeux et les émotions qui se cristallisent autour d'elle.

De plus, le don ou la vente du sang est une pratique « genrée » associée à des représentations qui n'échappent pas non plus à une catégorisation par le « sexe social » : on constate que les femmes sont plus volontiers déléguées par les familles pour donner leur sang. J'avancerai deux éléments explicatifs, encore au stade de l'hypothèse, qui pourront être éventuellement confirmés par des enquêtes et des analyses précises sur ce sujet : (1) le sang des hommes est considéré comme plus précieux, à partir de l'idée très répandue que leur sang est obtenu par transformation du sperme ; (2) les femmes perdant leur sang de toute façon lors des menstrues, leur corps est fatalement et de manière inhérente en état « d'intégrité instable ou éphémère » selon une perception locale essentialiste.

Par ailleurs le sang, une fois purgé des substances utiles à la fabrication des médicaments, est réinjecté aux « vendeurs », une pratique qui comme je l'ai déjà indiqué a de graves conséquences concernant la propagation du VIH, mais qui est liée à une conceptualisation locale du corps : il est « restitué » aux personnes, peut-être aussi par respect, dans la mesure du possible, de l'intégrité du corps.

Moyens de lutte contre la stigmatisation : organisations sociales chinoises, société civile et réponses face au SIDA

J'évoquerai ici brièvement la nature, le statut légal et les modes de fonctionnement des organisations sociales en Chine, ainsi que leurs activités et leurs liens avec les organismes officiels. Je me réfère ici à une étude de Michaela Raab (1997) basée sur des enquêtes de terrain auprès de ces organisations qui rend compte d'une réalité sociale concrète plutôt qu'à l'analyse de Tony Saich qui tente une modélisation, une conceptualisation de la nature et des modes de fonctionnement des organisations sociales en Chine (une étude par ailleurs pertinente que je tiens à mentionner mais dont l'analyse critique dépasserait le cadre de notre présent travail).

L'étude de M. Raab a été conduite en 1996-1997 auprès de 60 groupes associatifs urbains engagés dans le développement social. Un de ses principaux résultats est de constater que les liens structurels des organisations sociales avec le gouvernement n'entravent pas leur autonomie opérationnelle. Au contraire, ils peuvent avoir une fonction de médiation allant éventuellement jusqu'à questionner la pratique gouvernementale :

« La majorité des groupes étudiés semblent principalement exister par leur capacité à atteindre les populations marginales de la société que les organismes gouvernementaux ont bien du mal à atteindre. Environ 200 000 organisations sociales étaient enregistrées auprès du bureau des Affaires Civiles à tous les niveaux administratifs en 1996. Parmi elles, seulement quelques douzaines – la plupart d'entre elles non enregistrées en tant qu'organisations sociales avaient un style d'activisme caractéristique des ONG. » (Raab, 1997)

De nombreux groupes ont investi des espaces non-bureaucratiques dans une perspective expérimentale et ont cherché des moyens de réduire le fossé qui sépare l'État de la société. Cette tendance s'est développée dans les années 1990. Le nombre d'organisations sociales a cessé de croître en 1996 lorsque a été adoptée au niveau national une mesure officielle visant à entraver ce développement, signe que les autorités le perçoivent comme un risque potentiel.

Les organisations sociales peuvent être classées en cinq catégories aux frontières parfois diffuses : les clubs et les salons réservés, les associations orientées vers les services (GONGO), les centres de recherche, les réseaux et forums (GONGO), les institutions à vocation militante, informative, ou éducative. Notons que ces catégories ont avant tout une fonction heuristique pour l'analyse, et que leur pertinence peut être décevante lors du travail sur le terrain car la même organisation pourra être classée dans deux ou trois catégories.

Les GONGO rendent opérationnelle une forme de « charité gouvernementale » qui s'étend au-delà de la collecte de fonds pour des services gouvernementaux. On fait par exemple appel à des jeunes volontaires pour s'occuper des personnes âgées démunies en leur rendant visite régulièrement. Des groupes de développement rural basés en milieu urbain rendent d'autres services. Ils ont reçu des financements internationaux pour l'allègement de la pauvreté en Chine. Ils peuvent outrepasser les divisions administratives en collaborant directement avec les autorités du canton ou de la municipalité tout en maintenant des liens avec des décideurs officiels à plus haut niveau. Les universitaires et d'autres membres du milieu académique ont créé aussi des groupes non-gouvernementaux œuvrant pour le service public : tout en étant pourvoyeurs de services, ils conduisent des « recherches-actions » dont les résultats sont souvent utilisés à des fins militantes, informatives et éducatives.

Les réseaux chinois font le lien entre les employés de l'État et, dans une certaine mesure, les unités de travail (*danwei*) auxquels des membres de ces réseaux appartiennent, et les organisations populaires informelles qui ne sont pas enregistrées comme GONGO. Ils sont bien placés pour faire circuler les informations à des organisations diverses et pour former des jeunes. Ces réseaux jouent un rôle important dans les domaines du développement qui bénéficient d'un accès relativement facile à des financements étrangers – par exemple la prévention du VIH/SIDA ou la protection de l'environnement. Ils peuvent être très efficaces pour obtenir un consensus autour de la promotion de certaines mesures, mais ils ne représentent pas les mouvements de masse.

Enfin, les institutions qui ont une vocation militante, informative et éducative visent à travailler avec les media. Bien que leurs méthodes contrastent avec les approches plus conflictuelles adoptées par les ONG dans d'autres pays, elles peuvent s'avérer très efficaces pour atteindre leurs objectifs.

En dépit d'une stabilisation du nombre des GONGO, le développement des organisations sociales en Chine dans les années 1980 jusqu'au milieu des années 1990 a entraîné de nombreux organismes officiels à travailler avec ces « organisations satellites » qui sont aussi appelées par certains observateurs « organisations moins gouvernementales ».

Les organisations sociales chinoises ont un degré d'autonomie et d'engagement social très variable. Elles évoquent leur relation avec le gouvernement en termes de collaboration. Les groupes militants soulignent que leur premier objectif est de stimuler la prise de conscience des problèmes par l'information et l'éducation et non de faire pression sur le gouvernement. Des bailleurs de fond internationaux soutiennent de nombreux groupes associatifs de ce genre – par exemple, ceux qui contribuent à la prévention du VIH/SIDA sous l'égide des autorités sanitaires, ou ceux qui sont engagés dans l'aide sociale en coopération avec les administrations des Affaires Civiles, de la Santé Publique et de l'Éducation. Selon mes propres observations de terrain et les résultats de l'étude de Raab, le degré d'émancipation opérationnelle dépend de l'autonomie financière.

En dépit des résultats, les liens avec l'administration « mère » ne se distendent pas : le personnel des GONGO est payé par le gouvernement ; les dossiers sur le personnel (incluant des données sur le *curriculum vitae* des salariés en matière professionnelle et d'engagement social et politique au sein d'organisations de masse et des comités de quartier) sont à la disposition de l'administration. Ils participent aux mêmes réunions politiques que leurs collègues fonctionnaires.

Mais les forums s'attaquent à des problèmes sensibles qui sont apparus avec l'ouverture économique comme celui des travailleurs migrants ou du chômage urbain. Il serait difficile pour le gouvernement de les reconnaître et de les traiter de manière officielle. Des « projets-pilotes » d'assistance sociale sont donc lancés par ces groupes associatifs. Prenons l'exemple du commerce sexuel : alors que l'industrie du sexe fait l'objet d'actions fréquentes du gouvernement sanctionnant en particulier les travailleuses du sexe qui sont arrêtées et rééduquées dans des centres de détention, une association engagée dans la prévention du VIH/SIDA peut très bien bénéficier d'une certaine tolérance de la part des autorités pour promouvoir le port des préservatifs auprès de femmes qui devraient être dénoncées par un agent gouvernemental pour l'exercice illégal du commerce sexuel.

Des organisations gouvernementales, des GONGO et d'autres catégories d'ONG chinoises sont engagées dans la lutte contre le SIDA. Elles s'efforcent, avec les organisations officielles internationales (bailleurs de fonds bilatéraux ou multilatéraux) et les ONG internationales, de

mettre en place des réponses nationales cohérentes face à la propagation du VIH/SIDA. Il est possible de distinguer trois catégories d'organisations sociales engagées dans cette lutte :

- Des ONG internationales comme la Fondation Ford, le Fonds *Save the Children*, AusAIDS, Médecins Sans Frontières et Médecins du Monde sont actives en Chine. Le présent article s'intéressant aux organisations chinoises, je ne développerai pas les modes de fonctionnement et les activités de ces organisations.
- Les « GONGO », qui sont opérationnelles à trois niveaux administratifs : local, régional et national. Leur spécificité réside dans le fait qu'elles dépendent d'un organisme gouvernemental qui joue le rôle « d'organisme-écran » (*umbrella-organism*), ce qui signifie que les GONGO n'ont aucun statut juridique. Par exemple, « l'Association Chinoise de Travailleurs Sociaux Jinglun » (*Jinglun Family Centre*), une GONGO soutenue financièrement par la Fondation Ford, a mis en place des programmes d'éducation sexuelle dans des collèges et des universités dans six provinces et des formations destinées aux enseignants et aux parents en collaboration avec les autorités locales chargées de l'éducation et les sections locales de la « Fédération Nationale des Femmes ».
- Enfin, les ONG de type académique sont particulièrement actives dans la lutte contre le SIDA. En Chine, elles sont appelées « organisations secondaires » (*erji danwei*) et sont souvent le résultat d'initiatives individuelles. Citons par exemple le « Réseau SIDA-Chine » (*China AIDS Network*), « l'Association de Médecine Préventive de Beijing » (*Beijing Preventive Medical Association*), « l'Institut de Recherche sur la Sexualité et le Genre » (*Institute for Research on Sexuality and Gender*) de l'Université du Peuple de Beijing (*Beijing People's University*). Cet institut est dirigé par le sociologue Pan Suiming. Pan et ses collègues ont mené des enquêtes sur les idées liées à la sexualité et les pratiques sexuelles auprès de groupes vulnérables à l'infection par le VIH et auprès de la population générale (par exemple Pan, 1999 ; Pan, 2003).

Le « Réseau SIDA-Chine » (*China AIDS Network*) est une organisation académique qui s'est constituée à partir de la mobilisation d'une Faculté de Médecine de la capitale (*Beijing Union Medical College*). Des recherches en sciences sociales et comportementales ont été menées par des équipes ou des membres du réseau : ces chercheurs se sont penchés par exemple sur les pratiques des camionneurs et le commerce sexuel dans les hôtels situés le long des grands axes routiers en Chine du Sud à Hainan et au Guangxi (Liao Susu, 1998, 2000), ou encore sur l'impact social et économique de l'infection par le VIH à Ruili dans le Yunnan près de la frontière birmane, un carrefour bien connu pour le trafic de drogue (Micollier, 1998).

Le « Réseau SIDA de la province du Yunnan » (*Yunnan Provincial HIV/AIDS Network*) était à l'origine un projet de la « Société de la province du Yunnan pour la promotion et la coopération avec les ONG internationales ». Il publie une lettre d'information, des matériaux éducatifs et informatifs et mène des actions d'Information, Éducation et Communication (IEC) en matière de SIDA.

Des initiatives relativement indépendantes liées à l'éducation en matière de SIDA et souvent associées à des départements de santé et à des institutions académiques ont réussi à mobiliser la communauté homosexuelle masculine dans les grandes villes chinoises. Les groupes associatifs ainsi formés ont une existence marginale. Parmi eux, certains ont dû cesser leurs activités, c'est-à-dire repasser dans la clandestinité après de courtes périodes d'existence formelle. Les responsables et les coordinateurs de telles associations peuvent se retrouver sur une sorte de liste noire : ils peuvent rencontrer des difficultés à retrouver un emploi à cause de leur engagement

dans la lutte contre le SIDA et de leur association avec les groupes homosexuels (*A Human Rights in China Report*, 1997).

Un programme portant sur des questions de bioéthique mené dans le cadre de « l'Académie Chinoise des Sciences Sociales » (Qiu, 1996), et financé par la Fondation Ford, s'est intéressé aux aspects éthiques du SIDA pour éventuellement orienter la politique gouvernementale. Le programme était coordonné par le professeur Qiu Renzong, de formation philosophique. Qiu s'est engagé haut et fort contre les méthodes autoritaires : « Si nous ne pouvons pas sauvegarder les droits des personnes, il n'y aura aucune garantie de protection en matière de santé publique. » En effet, le fait de stigmatiser les personnes infectées par le VIH ou les personnes appartenant aux groupes vulnérables, ou de restreindre leurs droits, aura pour résultat de renvoyer la maladie et son cortège de problèmes dans la clandestinité, ce qui rend inefficace toute tentative d'application de mesures de prévention et de prise en charge.

Gardons en mémoire qu'une série de contradictions, voire des oppositions, aboutissent à des situations conflictuelles, d'une part entre les politiques globales internationales et les politiques locales, d'autre part entre les politiques nationales et les politiques locales au niveau des régulations et de la pratique. Ces contradictions relèvent des rapports entre le pouvoir national et le pouvoir local. Elles se déclinent selon la hiérarchie des unités administratives chinoises à différentes échelles – nationale, provinciale, municipale, cantonale, et celle du district.

Pourtant, dans le contexte chinois, en raison des facteurs politiques et institutionnels que nous avons évoqués, les organisations gouvernementales et non-gouvernementales internationales, les organisations gouvernementales chinoises nationales, provinciales et locales et les « organisations non-gouvernementales organisées par le gouvernement » (GONGO) doivent travailler ensemble. En dépit de tous ces obstacles prévisibles, les négociations entre toutes les parties sont incontournables avant l'élaboration et l'application des projets de développement. Si un consensus n'est pas atteint, les organisations extérieures prennent le risque de ne pas pouvoir continuer à travailler en Chine. Elles n'obtiennent pas les autorisations. Ainsi, ce modèle de fonctionnement peut paraître frustrant, contraignant et lent, mais à long terme il peut finalement donner plus de résultats que dans d'autres contextes où les organisations extérieures semblent pourtant avoir moins de contraintes pour agir.

Par ailleurs, il faut aussi prendre en considération le fait que la résistance à l'application de certaines mesures, et à certaines idées et méthodes de prévention dans les stratégies contre le SIDA, émane non seulement de la sphère institutionnelle et politique mais aussi de la société civile elle-même. À la base, elle émane des familles, des enseignants qui parfois ne collaborent pas aux programmes d'éducation sexuelle des jeunes et du personnel médical, lui-même investi d'un rôle d'information, d'éducation et de prise en charge. Ainsi les phénomènes de stigmatisation doivent être gérés aussi au sein des associations engagées dans la lutte contre le SIDA. Tous ces sites de résistance doivent être connus, compris, analysés et pris en compte dans l'élaboration et l'application des programmes de lutte contre le SIDA, afin de trouver les moyens appropriés de réduire la discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH.

Il est vrai que ce modèle de fonctionnement « à la chinoise » suppose de manière structurelle une avancée à petits pas, et on peut s'interroger sur la validité de toutes ces négociations dans des situations d'urgence épidémique. Pourtant, l'adoption plus brutale et moins consensuelle de politiques de développement préconisées par des décideurs « politiquement corrects » (adhérant au système de pratiques et de représentations « global » que j'évoquais dans l'introduction), même relayées et soutenues par des acteurs locaux, peut certes aboutir à une certaine réussite sur le court terme mais pas forcément sur un moyen ou long terme. Elle peut même à terme être tout à

fait contre-productive, suite à une réflexion critique menée par les mêmes ou par d'autres acteurs locaux. Les groupes représentant des sites de résistance peuvent avoir le sentiment d'être instrumentalisés par des forces extérieures. Ils tendent alors à trouver des solutions dans un modèle traditionaliste ou fondamentaliste appliqué à la lettre, qu'il soit religieux ou politique. Des recherches en sciences sociales sur le SIDA en Afrique constatent, démontrent et dénoncent ce genre d'effets pervers produits par des campagnes de lutte contre le SIDA qui visent parfois uniquement à changer des comportements et des idées le plus rapidement possible en s'alliant des acteurs de la société civile ou des représentants des autorités locales. Dans ce domaine, les exemples africains peuvent apporter beaucoup aux décideurs pour l'Asie, les deux continents n'étant pas dans les mêmes phases épidémiques.

En ce qui concerne les perspectives d'application de la recherche en sciences sociales de la santé, j'ai tenté de montrer à travers cet article qu'au niveau des stratégies de lutte contre le VIH/SIDA, la recherche en sciences sociales tend à apporter une compréhension et une connaissance plus globale des sociétés car elle ne sépare pas le champ de la santé des autres aspects de la réalité humaine et sociale. Elle œuvre notamment pour une prise en considération de la complexité et de la diversité des contextes économiques, sociaux et culturels. Dans ce cadre, le champ de la santé et de la maladie est une entrée pour approcher le social dans sa totalité. Le processus de contextualisation des projets de développement est préalable et indispensable à leur mise en œuvre sur le terrain et améliore les chances d'une concrétisation au moins partielle des objectifs qui les motivent.

Références bibliographiques

A Human Rights in China Report. 1997. China : social groups seek independence in regulatory cage. Septembre. 25 p.

Cailliez, C. 1998. L'effondrement du système de santé rural. *Perspectives chinoises*, n°47, mai-juin, p. 38-45.

Desclaux, A. 1996. La recherche anthropologique peut-elle contribuer à la lutte contre la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH ? Dans : J. Benoist ; A. Desclaux, (ed.) *Anthropologie et SIDA. Bilan et perspectives*. Paris, Karthala (coll. « Médecines du monde »).

Dozon, J.-P. ; Fassin, D. 1989. Raison épidémiologique et raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du SIDA en Afrique. *Sciences sociales et santé*, n°7, p. 21-36.

Farmer, P. 1996. *SIDA en Haïti. La victime accusée*. Paris, Karthala, (coll. « Médecines du monde »).

Fox, E. 1997. *Country Profile*. UNAIDS-China.

Goffman, E. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Éditions de Minuit.

Goldin, C.S. 1994. Stigmatisation and AIDS : Critical Issues in Public Health. *Social Science and Medicine*, n°39, p. 1359-66.

Herdt, G. (ed.) 1997. *Sexual Cultures and Migration in the Era of AIDS. Anthropological and Demographic Perspectives*. Oxford, Clarendon Press.

Liao, Susu *et al.* 2000. *Sex Work in Rural Communities in Hainan and Guangxi, China: Its Significance in STD/AIDS Prevention and Reproductive Health*. Papier présenté à la Conférence de l'IIAS : *Health, Sexuality, and Civil Society in East Asia*, Amsterdam, 7-8 juillet.

Liao, Susu. 1998. HIV in China : Epidemiology and Risk Factors. *AIDS* 12, Suppl.B, S19-S25.

- Mc Greal, I.P. 1991. The New Dimensions of Chinese Medical Ethics. *Journal of Chinese Philosophy*, n°18, p. 161-168.
- Micollier, E. 2003. Social Significance of Commercial Sex work: Implicitly Shaping a Sexual Culture? Dans : E. Micollier (ed.) *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Times of AIDS*, p. 3-22. Londres, Curzon/Routledge (sous presse).
- _____. 1999. L'Autre: porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/SIDA (Chine populaire-Taiwan). Revue *Autrepart*, n°12 sur « Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie », sous la direction de C. Fay. Éditions de l'Aube/IRD, p. 73-86.
- _____. 1998. Mobilité, marché du sexe et de la drogue dans le contexte de l'épidémie du VIH-SIDA en Chine du Sud. *Migrations et Santé*, n° 94/95, numéro spécial « Migration et SIDA », p. 55-82.
- ONUSIDA. 2002. *HIV-AIDS : China's Titanic Peril 2001*.
- Pan Suiming. 2003. Three « Red Lights Districts » in China. Dans : E. Micollier (ed.) *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Times of AIDS*, p. 23-52. Londres, Curzon/Routledge (sous presse).
- Pan Suiming. 1999. *Zhongguo dixia 'xing shangye'* [The underground sex industry in China]. Beijing, Qunyan chubanshe.
- Qiu Renzong. 1996. Bioethics in an Asian Context. *World Health* 5, septembre/octobre, p.13-15.
- Rosenthal, E. 2003. Fleeing stigma, HIV patients find shelter together, Canton, China. *The New York Times*, 14 janvier.
- Raab, M. 1997. *The Hat Trick. Leadership in Chinese social organisations*. Unpublished Report, Ford Foundation, Beijing.
- Saich, T. 2000. Negotiating the State. The Development of Social Organizations in China. *The China Quarterly*, n°161, p. 124-141.
- White, G. 1998. Social Security Reforms in China: towards an East Asian model? Dans : R. Goodman, G. White, Kwon Huck-ju (ed.), *The East Asian Welfare Model. Welfare Orientalism and the state*, p. 175-197. Londres, Routledge.
- White, G. ; Howell, J. ; Xiaoyuan Shang (ed.) 1996. *In Search of Civil Society: Market Reform and Social Change in Contemporary China*. Oxford, Clarendon.
- Zheng, Li-Hua. 1995. *Les Chinois de Paris et leurs jeux de face*. Paris, L'Harmattan (coll. « Logiques sociales »).

Annexes

ANNEXE 1

Bibliographie des participants (publications récentes liées au thème de la table ronde)

Alice Desclaux

- **Articles**

2002. Et si la pandémie de VIH/SIDA était une opportunité pour améliorer la pertinence des programmes de promotion de l'allaitement en Afrique. *Cahiers Santé* 12, p. 73-75.

2001. Afrique de l'Ouest : prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : obstacles socioculturels et propositions stratégiques. *Transcriptase Sud*, n°6, p. 27-31.

- **Parties d'ouvrages**

2002. Refuser d'allaiter pour protéger son enfant. La marginalité des femmes séropositives en Afrique. Dans : D. Bonnet ; M.F. Morel ; C. Legrand-Sébille (dir.) *Allaitements en marge*. Paris, L'Harmattan.

2001. L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème de santé publique » ? Dans : Y. Souteyrand ; M. Morin (ed.) *L'observance aux antirétroviraux*. Paris, ANRS (coll. « Sciences sociales et SIDA »).

2001. Une étrange absence de crise... L'adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/SIDA. Dans : B. Hours (ed.) *Anthropologie des systèmes et politiques de santé*, p. 87-102. Paris, Karthala.

2000. Péril majeur, cause mineure. Le SIDA chez l'enfant en Thaïlande et au Burkina Faso. Dans : M. E. Blanc ; L. Husson ; E. Micollier (ed.) *Sociétés asiatiques face au SIDA*. Paris, L'Harmattan.

- **Ouvrages**

2002. Avec I. Lanièce ; B. Taverne ; I. Ndoye (ed.) *L'Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS.

2000. *L'épidémie invisible. Anthropologie d'un système de santé à l'épreuve du SIDA chez l'enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso*. Lille, Presses Universitaires du Septentrion. 461p.

2000. Avec B. Taverne (ed.) *Allaitement et VIH en Afrique de l'ouest. De l'anthropologie à la santé publique*. Paris, Karthala. 556p.

Évelyne Micollier

- **Articles et textes**

2003. Anthropological Aspects of AIDS projects. Cultural continuities in South China and Mainland

Southeast Asia. *IRSEA Working Papers*. Version révisée d'une présentation faite à la Conférence EUROSEAS en 1998 à Hambourg (sous presse).

1999. L'Autre : porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/SIDA (Chine populaire-Taiwan). Revue *Autrepart*, n°12 sur « Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie », sous la direction de C. Fay. Éditions de l'Aube/IRD, p. 73-86.

1999. Compte-rendu de lecture : Sexualités en Asie et dans le Pacifique, une étude récente publiée par l'Université de Chicago dans la collection « Chicago Series on Sexuality, History and Society » : L. Manderson ; M. Jolly (ed.) *Sites of Desire, Economies of Pleasure. Sexualities in Asia and the Pacific*. University of Chicago Press, Chicago and London, 1997. Publié dans la revue *Moussons* (recherches en sciences humaines sur l'Asie du sud-est), n°99 (numéro inaugural), p. 107-109.

1998. Mobilité, marché du sexe et de la drogue dans le contexte de l'épidémie du VIH/SIDA en Chine du Sud. *Migrations et Santé*, n° 94/95, n° spécial « Migration et SIDA », p. 55-82.

• Parties d'ouvrages

2003. Dans E. Micollier (ed.) *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS*. UK, Routledge/Curzon Press :

- Introduction

- Social Significance of Commercial Sex work: Implicitly Shaping a sexual culture ?

- AIDS and Civil Society in Taiwan

2000. Émergence de la société civile à Taiwan : vers une gestion collective des problèmes de santé. Dans : C. Chaîne ; C. Paix ; C. Zheng (ed.) *Taiwan. Enquête sur une identité*, p. 309-331. Paris, Karthala (coll. « Hommes et sociétés »).

2000. Analyse de la campagne de prévention à Taiwan. Dans : M.E. Blanc ; L. Husson ; E. Micollier (ed.) *Sociétés asiatiques face au SIDA*, p. 229-252. Paris, L'Harmattan (coll. « recherches asiatiques »).

1999. Politiques sanitaires et changement social dans la société taiwanaise. Dans : Fondation Singer-Polignac. Actes du Colloque de l'INALCO : *Taiwan, économie, société et culture* du 28-29 Avril 1998, p. 71-92. Paris, Éd. F. Paillart.

• Ouvrages

2003. (ed.) *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS*. UK, Routledge/Curzon Press.

2000. Avec M.E. Blanc et L. Husson (ed.) *Sociétés asiatiques face au SIDA*. Paris, L'Harmattan (coll. « recherches asiatiques »). 482 p.

Fatoumata Ouattara

• Articles et textes

2003. Gouvernances quotidiennes au cœur des professionnels de santé. Exemples choisis à Orodara et à Banfora (Burkina Faso). *Bulletin APAD* (sous presse).

2003. Une étrange familiarité. Les exigences de l'anthropologie « chez soi ». *Cahiers d'Études Africaines* (sous presse).

2003. De l'usage de la stigmatisation dans les associations de personnes séropositives à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). Numéro spécial de la revue *Autrepart* sur « Les objets de la santé », juin.

2002. (Collectif). *Une anthropologie politique de la fange. La souillure de la ville par les eaux usées et les excréments à Ouagadougou & Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)*. Programme MAE « Gestion durable des déchets et de l'assainissement urbain », Action de recherche N°4, SHADYC-Marseille & GRILL-Ouagadougou. 224 p.

2002. Compte-rendu de l'ouvrage de Laurent Vidal : *Femmes en temps de SIDA. Expériences d'Afrique* (Paris, Presses Universitaires de France, 2000). *Cahiers d'Etudes Africaines*, 166, XLII-2, p. 428-431.

2001. Conscience professionnelle, clientélisme et corruption : pratiques et justifications des personnels de santé du Centre Médical d'Orodara (Burkina Faso). *Bulletin du Réseau Anthropologie de la Santé* sur « Les professionnels de santé », n°2, juin, Marseille, IRD-SHADYC, p. 63-95.

2001. Compte rendu de la revue *Autrepart* n°12 : « Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie ». *Cahiers d'Études Africaines*, 162, XLI-2, p. 362-365.

- **Parties d'ouvrages**

2003. Transmission des maladies et gestion de la saleté en milieu rural senufo (Burkina Faso). Dans : D. Bonnet ; Y. Jaffré (dir.). *Conceptions populaires sur la contagion et la transmission des maladies en Afrique de l'Ouest*. Paris, Éditions Karthala (sous presse).

1999. Kaliya, une entité nosologique du changement social chez les paysans senufo du Burkina Faso ? Dans : Y. Jaffré ; J.-P. Olivier de Sardan (dir.) *La construction sociale des maladies*, p. 187-205. Paris, PUF.

- **Ouvrages**

2003. *Savoir-vivre et honte chez les Senufo Nanerge (Burkina Faso)*. Thèse de doctorat, EHESS, Marseille, 370 p. À paraître aux Éditions de L'Harmattan.

Claude Raynaud

- **Articles**

2001. Comment évaluer les politiques de lutte contre le SIDA en Afrique ? Dans : J.-F. Baré (ed.) *L'évaluation des politiques de développement*, p. 317-354. Paris, L'Harmattan.

1997. Éthique et recherches sur le SIDA en Afrique. *Prise en Charge, recherche et éthique du VIH/SIDA en Afrique*, OPALS, p. 49-57.

1996. Recherches sociales, SIDA et éthique. *Natures, Sciences, Sociétés*, Vol. 4 (3), p. 241-243.

1995-1996. Faire entendre sa voix : Éthique et SIDA en Afrique. *Revue Noire*, 19, p. 96-99.

- **Ouvrages**

1997. Avec A. Desclaux. *Le Dépistage VIH et le Conseil en Afrique sub-saharienne. Dimensions médicales et sociales*. Paris, Karthala. 326 p.

1997. Avec A. Desclaux. *Urgence, Précarité et lutte contre le SIDA en Afrique*. Paris, L'Harmattan. 166 p.

Laurent Vidal

• Articles

2002. Avec K. Delaunay. Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte-d'Ivoire. *Sciences Sociales et Santé*, 20, 2, p. 5-29.

2002. Évolution de la recherche sur le SIDA au cours des années 1990. *Trascriptase*, 98, p. 20-21.

2002. Avec P. Msellati. Le SIDA dans les pays en développement : l'exemple de l'Afrique. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*.

2001. De l'universalisme au relativisme en éthique : inévitables échanges (l'exemple du SIDA). *Ethnologies Comparées*, <http://alor.univ-montp3.fr/cerce/r3/n.3.htm>

2001. Avec A. Desgrées du Loû. SIDA et situations sociales des femmes en Afrique. Des notions aux méthodes de recherche. *Cahiers Santé*, 11, p. 265-72.

2000. Avec P. Msellati. Qu'est ce que traiter le SIDA en Afrique ? *Afrique Contemporaine*, 195, p. 91-104.

2000. Sexualité et SIDA en Afrique (entretien avec L. Bazin). *Journal des anthropologues*, 82-83, p. 309-23.

1999. La transmission. Le SIDA et ses savoirs. *L'Homme*, 150, p. 59-84.

1999. Anthropologie d'une distance. Le SIDA, de réalités multiples en discours uniformes. *Autrepart*, 12, p. 19-36.

• Parties d'ouvrages

2001. Dans : P. Msellati ; L. Vidal ; J-P. Moatti (dir.) *L'accès aux traitements du VIH/SIDA en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative ONUSIDA/Ministère de la santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*, Paris, ANRS (coll. Sciences sociales et SIDA). 327p.

- Avec D. Coulibaly-Traoré : L'accès aux traitements des patients vivant avec le VIH/SIDA en Côte d'Ivoire : une enquête qualitative. p. 159-77.

- Avec C. Esse ; D. Gadou ; G. Kponhassia. Les professionnels de santé d'Abidjan et Bouaké face à l'Initiative : une enquête qualitative. p. 229-51.

2001. Le lien. De connaissances en pratiques, évaluer les risques du SIDA. Dans : J.P. Dozon ; D. Fassin (dir.) *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, p. 233-55. Paris, Balland (coll. « Voix et regards »).

2000. Penser le risque de transmission : transmission de la mère à l'enfant et allaitement maternel. Dans : A. Desclaux ; B. Taverne (ed.) *L'allaitement dans le contexte de l'Afrique de l'Ouest : de l'anthropologie à la santé publique*, p. 411-32. Paris, Karthala.

1999. De quelques lieux de rencontre de disciplines et concepts communément mobilisés par la recherche sur le SIDA. Dans : C. Becker ; J.P. Dozon ; C. Obbo ; M. Touré (ed.) *Vivre et penser le SIDA en Afrique / Experiencing and understanding AIDS in Africa*, p. 79-97. Paris, Codesria/IRD/Karthala. 707p.

1997. Avec A.-D. Blibolo et B. T.Nguessan. Structures sanitaires et malades confrontés à la prise en charge du SIDA à Abidjan (Côte d'Ivoire). Dans : *Le SIDA en Afrique. Recherches en sciences de l'homme et de la société*, p. 153-159. ANRS/ORSTOM, avril (coll. Sciences sociales et SIDA).

1997. Avec G. Seidel. The implications of « medical », « gender in development » and « culturalist » discourses for HIV/AIDS policy in Africa. Dans : C. Shore ; S. Wright (ed.) *Anthropology of policy. Critical perspectives on governance and power*, p. 59-87. London/New York, Routledge.

1997. Dans A. Desclaux ; C. Raynaud (dir.) *Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au sud du Sahara, aspects médicaux et sociaux*. Paris, Karthala (coll. Économie et Développement) :
- L'annonce aux malades. Contextes et significations à partir d'exemples ivoiriens. P. 27-33.
- Le rôle des associations. p. 245-250.

1997. Méthode et éthique : l'anthropologie et la recherche confrontées au SIDA. Dans : M. Agier (dir.) *Anthropologues en dangers*, p. 99-107. Paris, Éditions Jean-Michel Place.

• **Ouvrages**

2001. Avec P. Msellati et J.-P. Moatti (dir.) *L'accès aux traitements du VIH/SIDA en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative ONUSIDA/Ministère de la santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Paris, ANRS (coll. Sciences sociales et SIDA). 327p.

2000. *Femmes en temps de SIDA. Expériences d'Afrique*. Paris, PUF (coll. Politique d'aujourd'hui). 195 p.

1996. *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du SIDA en Afrique*. Paris, Anthropos-Economica. 217 p.

1995. Avec J.-P. Dozon (ed.) *Les Sciences sociales face au SIDA: cas africains autour de l'exemple ivoirien*. Actes de l'Atelier, Bingerville (Côte d'Ivoire), 15-17 Mars 1993. Éditions ORSTOM (coll. Colloques et séminaires). 301 p.

ANNEXE 2

Bibliographie indicative « VIH/SIDA : stigmatisation et discrimination »

Bibliographie établie par le Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA (CRIPS) Ile-de-France, à partir de la base de données Docsida du réseau français des CRIPS - réseau des 8 CRIPS de France, qui contribuent tous à l'alimentation de cette base.

La plupart des documents présentés dans cette sélection bibliographique sont consultables dans le centre de ressources documentaires du **Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA d'Île-de-France (CRIPS Ile-de-France)**.

CRIPS Ile-de-France

Tour Maine-Montparnasse

33, avenue du Maine

BP 53

75755 Paris cedex 15

Tél : 01 56 80 33 33

Fax : 01 56 80 33 00

e-mail : info@lecrips.net

<http://www.lecrips.net> et www.vihinternet.org

Tous les documents publiés dans le cadre du projet « L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/SIDA » sont disponibles sur la page web du projet :

<http://www.unesco.org/aids>

AGGLETON P ; PARKER R

ONUSIDA, Genève

Cadre conceptuel et base d'action : stigmatisation et discrimination associées au VIH/SIDA

Rapport ; Français ; Genève : ONUSIDA ; 2002/06 ; ISN : 92 9173 209 5 ; 22 p.

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; STIGMATISATION ; CONCEPT ; DROIT DES PERSONNES ; ACTION DE TERRAIN ; INTERNATIONAL

Résumé : Ce document donne une définition de la stigmatisation et de la discrimination et en fournit des exemples liés à l'infection à VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine). Il rappelle les droits fondamentaux de l'être humain. Il rapporte ensuite des actions destinées à s'opposer à la discrimination contre les personnes atteintes et propose enfin des stratégies pour élaborer de telles actions.

Cote IDF : 0606, A/0059

RAP+(Réseau Africain des Personnes vivant avec le VIH/SIDA), Afrique de l'Ouest et du Centre ; ONUSIDA. Equipe Inter-Pays pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre

Analyse situationnelle de la discrimination et stigmatisation envers les Personnes Vivant avec le VIH/SIDA en Afrique de l'Ouest et du Centre : considérations éthiques et juridiques

Rapport ; Français ; Abidjan : ONUSIDA. Equipe Inter-Pays pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre ; 2002/05 ; 47 p. ; liste d'adresses

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; VIVRE AVEC LE VIH/SIDA ; DROIT DES PERSONNES ; ETHIQUE ; SECRET MEDICAL ; ETHIQUE PROFESSIONNELLE ; STIGMATISATION ; RELATION ; ANALYSE DE LA SITUATION ; AFRIQUE CENTRALE ; AFRIQUE DE L'OUWEST ; BURKINA FASO ; CAMEROUN ; COTE D'IVOIRE ; GABON ; GHANA ; MAURITANIE

Résumé : Cette analyse qui s'est déroulée de mars à juillet 2001 dans six pays de l'Afrique de l'Ouest et du Centre : le Burkina Faso, le Cameroun, la Côte d'Ivoire, le Gabon, le Ghana et la Mauritanie, souligne les situations quotidiennes de discrimination et de stigmatisation à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, dans les domaines de l'emploi, de l'éducation, des libertés individuelles, de l'accès aux soins médicaux, la sécurité sociale, l'accès au crédit bancaire. Après avoir défini ces notions de stigmatisation et de discrimination et présenté des témoignages, elle propose des actions pouvant améliorer la situation des droits de ces personnes.

Cette analyse fait partie de la campagne mondiale SIDA 2002-2003 de l'ONUSIDA dont l'objet est la lutte contre la stigmatisation et la discrimination.

Localisation : CRIPS Aquitaine (Bordeaux)

AGGLETON P

ONUSIDA, Genève

Analyse comparative : recherches effectuées en Inde et en Ouganda - Discrimination, stigmatisation et rejet liés au VIH et au SIDA

Etude ; Français ; Genève : ONUSIDA ; 2002/05 ; Coll. : Meilleures pratiques ; ISN : 92-9173-147-1 ; 42 p.

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; STIGMATISATION ; DENI ; ENQUETE ; COMPARAISON ; OUGANDA ; INDE

Résumé : Cette enquête présente les résultats comparés de deux études sur la nature, les déterminants et les conséquences de la discrimination, de la stigmatisation et du déni d VIH/SIDA en Inde et en Ouganda. Ce document fait partie d'un dossier intitulé : Le condensé de l'ONUSIDA sur la discrimination, la stigmatisation et le rejet.

Localisation : RA

PECHENY M

Argentine : discrimination et prévention du SIDA

in : Abus des drogues et SIDA : enrayer l'épidémie

Article ; Français ; Revue : Peddro : mise en réseau de l'information dans le domaine de l'éducation préventive contre l'abus des drogues ; 2001/12 ; n° Numéro spécial ; pp. 55-57 ; tableau

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; USAGER DE DROGUE INJECTABLE ; EPIDEMIOLOGIE ; IMPACT ; REDUCTION DES RISQUES ; ARGENTINE

Résumé : L'auteur explique comment la confusion entre ordre sanitaire et ordre socio-moral et la stigmatisation des usagers de drogue qui en résulte sont des obstacles à la mise en place d'actions de réduction des risques.

Cote IDF : Peddro, numéro spécial

CARAEL M, dir. ; CURRAN L ; GACAD E ; GNAORE E ; HARDING R ; MANDOFIA B M ; STAHLHÖFER M ; TIMBERLAKE S ; UMMEL M ; MURPHY T

ONUSIDA, Genève

Protocole pour l'identification de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH

Rapport ; Français ; Genève : ONUSIDA ; 2001/09 ; Coll. : Meilleures pratiques de l'ONUSIDA ; ISN : 92 9173 118 8 ; 40 p. ; questionnaire

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; DROITS DE L'HOMME ; CONCEPT ; EVALUATION ; ENQUETE ; METHODOLOGIE ; ACCES AUX SOINS ; CONFIDENTIALITE ; DEPISTAGE

OBLIGATOIRE ; EMPLOI ; JUSTICE ; LEGISLATION ; DROIT DES ETRANGERS ; ASSURANCE ; INTERNATIONAL ; PVD

Résumé : Ce document est destiné à aider les décideurs dans l'élaboration d'enquêtes permettant de repérer différentes formes de discrimination arbitraire. Après avoir défini la discrimination arbitraire (concepts fondamentaux, critères de repérage, principales sources), ce document détaille la méthodologie de l'enquête à mettre en place : champs couverts, indicateurs proposés, sélection et formation des enquêteurs et des personnes à interviewer, recueil des données, vérification de l'information. En annexe, on trouve un tableau synthétisant les formes essentielles de la discrimination dans les domaines clés (santé, emploi, justice et procédures légales, administration, droits sociaux, assurances et autres services financiers).

Cote IDF : 0606, A/0048

CHAUVIN I

Inadmissibles discriminations

Article ; Français ; Revue : Journal du SIDA (Le) ; 2001/07 ; n° 136-137 ; ISN : 1153 0863 ; pp. 29

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; MIGRANT ; INSERTION SOCIALE ; ACCES AUX SOINS ; REINSERTION PROFESSIONNELLE

Résumé : Isabelle Chauvin, chargée d'insertion à Arcat-SIDA, témoigne des difficultés que rencontrent, en France, les personnes étrangères séropositives pour accéder aux soins et à un emploi. C'est ici le cadre législatif et réglementaire de plus en plus rigide qui est dénoncé.

Cote IDF : Journal du SIDA, n° 136-137

ROBBE A ; ROBBE A ; AIDES Fédération Nationale. Mission entreprises, France

VIH/SIDA et milieu de travail : Sensibilisation formation (2 sketches)

in : VIH/SIDA et milieu de travail : spots TV et Sketches

Vidéo ; Film de prévention ; Français ; 2001 ; 10 [2 x 5] min.

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; MILIEU PROFESSIONNEL ; REINSERTION PROFESSIONNELLE ; ANNONCE PERSONNELLE DE LA SEROPOSITIVITE ; CROYANCE ; RUMEUR ; FRANCE

Public : EMPLOYEUR

Résumé : Ces sketches sont destinés à servir de supports à des actions de sensibilisation ou de formation sur l'intégration des personnes séropositives en entreprise.

« L'entretien d'embauche » aborde la question de l'accès à l'emploi des personnes séropositives et sous traitement. Il met en scène l'attitude d'un candidat et d'un responsable des ressources humaines, lors d'un recrutement.

« La rumeur » dénonce les fausses croyances et les attitudes soupçonneuses envers les autres salariés. Dans ce restaurant, la rumeur court dès qu'un collègue a un problème de santé.

Production : Pantin : AIDES Fédération Nationale

Diffusion : AIDES Fédération Nationale - VHS SECAM - Diffusion gratuite

Cote IDF : B01, V/0815

Mutuelles de France, Montreuil

Discriminations sur critères de santé ou de handicap

Rapport ; Acte de colloque ; Français ; Montreuil : CVM ; 2001 ; ISN : 2 908255 14 6 ; 72 p. ; tableau

Congrès : Discriminations sur critères de santé ou de handicap, Paris, 2001/05/17

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; PERSONNE HANDICAPEE ; PERSONNE SEROPOSITIVE ; MILIEU PROFESSIONNEL ; ASSURANCE ; ENQUETE ; TEMOIGNAGE ; EMPLOI ; LEGISLATION ; ASSURANCE COMPLEMENTAIRE ; ASSOCIATION ; RECOMMANDATION ; FRANCE ; EUROPE

Résumé : Ce document est divisé en deux parties. Dans la première sont présentés et analysés les résultats du sondage IFOP sur les discriminations sur critères de santé et de handicap. Ce sondage a été réalisé

entre le 22 mars et le 6 avril 2001 sur un échantillon de 1986 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Ces résultats s'accompagnent d'une série de témoignages, relevés à partir d'entretiens semi-directifs.

La deuxième partie est consacrée au compte rendu du colloque du 17 mai : discrimination et assurances, discrimination et emploi, action contre les discriminations sur critères de santé et de handicap dans la Communauté Européenne.

Toute forme de handicap est envisagée. L'un des témoignages émane d'une personne séropositive et la table ronde « Discrimination et emploi » s'est tenue autour de l'expérience de l'association Aides et de sa campagne d'information et de prévention sur la discrimination envers les personnes séropositives pour le VIH en milieu de travail.

Cote IDF : 0606, A/0039

PRESTEL T

Aviation : le règne de la discrimination

Article ; Français ; Revue : Remaides ; 2000/09 ; n° 37 ; ISN : 1162 0544 ; pp. 15

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; MILIEU PROFESSIONNEL ; EMPLOYABILITE ; EMPLOI ; PERSONNE SEROPOSITIVE ; FRANCE

Résumé : Cet article dénonce l'arrêté du 5 juillet 1994 du Ministère des Transports, qui élimine les candidats séropositifs aux postes d'hôtesse et de stewards de l'aviation civile.

Cote IDF : Remaides, n° 37

VELTER A ; MOREL M

SIDA Info Service, France

SIDA Info Droit, témoin de l'exclusion et des discriminations : le VIH, un obstacle à l'insertion sociale

Article ; Français ; Anglais ; Revue : Enable ; 2000/07 ; n° 4 ; pp. 11-12

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; ASSISTANCE JURIDIQUE ; ECOUTE TELEPHONIQUE ; EXCLUSION SOCIALE ; FRANCE

Description : Revue bilingue en tête bêche.

Résumé : Les appels reçus sur la ligne d'assistance juridique SIDA Info Droit révèlent les situations d'exclusion que génère ou renforce chez certains l'infection par le VIH. Des extraits d'entretiens téléphoniques illustrent quelques situations typiques.

Cote IDF : Enable, n° 4

ABRIOL S ; LOUX F

Stigmatisation et discrimination des personnes atteintes : pour des recherches qualitatives sur les phénomènes d'exclusion

Article ; Français ; Revue : Transcriptase ; 2000/05 ; n° 83 ; ISN : 1166 5300 ; pp. 6-8

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; EUROPE ; EUROPE CENTRALE ET ORIENTALE

Cote IDF : Transcriptase, n° 83

MARTIN J

SIDA et discriminations sociales

Article ; Français ; Revue : Prévenir ; 2000 ; n° 39 ; ISN : 0247 2406 ; pp. 205-207

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; PAUVRETE ; EXCLUSION SOCIALE ; ASSURANCE MALADIE ; CMU

Cote IDF : 0606, A/0024

DIJKER A

ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le SIDA), France

Aspects socio-psychologiques de la stigmatisation des personnes atteintes

in : Le SIDA en Europe, nouveaux enjeux pour les sciences sociales : 2e conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le SIDA

Extrait ; Français ; Paris : Agence Nationale de Recherches sur le SIDA ; 1998/07 ; Coll. : Sciences sociales et SIDA ; ISN : 2 910143 12 0 ; pp. 125-132

Congrès : Le SIDA en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales, Paris, 1998/01/12-15

Thème principal : STIGMATISATION

PSYCHOLOGIE SOCIALE ; NORME SOCIALE ; CHANGEMENT DE COMPORTEMENT ; REPRESENTATION DE LA MALADIE ; SOUFFRANCE ; STIGMATISATION ; INTERNATIONAL

Résumé : L'auteur, s'appuyant sur une étude de la littérature montre que « les personnes atteintes du SIDA appartiennent à l'un des groupes les plus stigmatisés de la société, lorsqu'on les compare à d'autres personnes souffrant de maladies chroniques et de handicaps. La stigmatisation de ce groupe par l'entourage et le personnel des services médicaux s'exprime par le refus du contact social et par des réactions émotionnelles négatives, telles que la peur, le dégoût et la colère. » Cote IDF : 12, A/0073

DUBOIS-ARBER F, dir. ; HAOUR-KNIPE M, dir.

Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse

Numéro spécial ; Français ; Revue : Raisons de santé ; 1998 ; n° 18 ; ISN : 1420 2921 ; 140 p. ; questionnaire

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE ; ENQUETE ; PERIODE 1995-1999 ; ACCES AUX SOINS ; SECRET MEDICAL ; NOTIFICATION AU PARTENAIRE ; EMPLOI ; SECTEUR PRIVE ; JUSTICE ; AIDE SOCIALE ; LOGEMENT ; ASSURANCE ; DROIT DES PERSONNES ; RECOMMANDATION ; SUISSE

Description : La présentation de l'étude est rédigée en trois langues : français, allemand et anglais.

Résumé : Cette enquête, réalisée d'après un protocole de l'ONUSIDA sur une période de deux ans (1996-1997), avait pour but :

- De pointer les éventuelles discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes atteintes par le VIH en Suisse ;
- De déterminer dans quels domaines et sous quelle forme ces discriminations se présentent ;
- De proposer le cas échéant des recommandations pour y mettre fin.

Cote IDF : 0603, A/0295

HANDMAN M-E

La stigmatisation des femmes à travers les représentations du SIDA véhiculées par les médias

Article ; Français ; Revue : Transcriptase ; 1997/01 ; n° 52 ; pp. 12-13

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; FEMME ; FEMME ENCEINTE ; MEDIA ; REPRESENTATION ; ROLE SEXUEL ; ETATS UNIS

Cote IDF : Transcriptase, n°52

MARECHAL I

Le poids du silence : un combat qu'ils vont mener seuls, car personne ne doit savoir

Livre ; Français ; Paris : Anne Carrière ; 1996/02 ; ISN : 2 910188 73 6 ; 287 p.

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; RELATION DE COUPLE ; SOLITUDE ; SOUTIEN FAMILIAL ; ACCOMPAGNEMENT DU MALADE ; TEMOIGNAGE ; VIVRE AVEC LE VIH/SIDA ; DENI ; BISEXUEL ; FRANCE

Résumé : Gilles, haut fonctionnaire, père de famille, est mort dans la force de l'âge. Cancer ? On le dit. En réalité, Gilles était bissexuel et il est mort du SIDA. Parce que cette maladie est socialement taboue et qu'il redoutait les réactions imprévisibles de son entourage, il a demandé à sa femme de cacher la vérité : ni leurs amis, ni ses collègues, ni même leurs enfants ne doivent savoir. Mais qui la soutiendra, elle ? Dans ce témoignage authentique, Isabelle Maréchal décrit avec force le terrible huis clos de peurs, d'espairs, de colère mais aussi d'amour dans lequel s'enferme le couple. L'auteur a écrit ce témoignage pour toutes ces femmes qui vivent la même situation et qui se sentent seules car elles n'osent pas en parler.

Cote IDF : 0603, A/0173

DESCLAUX A

La recherche anthropologique peut-elle contribuer à la lutte contre la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH ?

in : Anthropologie et SIDA : bilan et perspectives

Extrait ; Français ; 1996 ; pp. 267-286

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; ANTHROPOLOGIE ; RECHERCHE ; ETHIQUE ; AFRIQUE ; BURKINA FASO

Cote IDF : 12, A/0055

THERY I ; TASSERIT S

SIDA et exclusion

in : L'exclusion, l'état des savoirs

Extrait ; Français ; Paris : La Découverte ; 1996 ; ISN : 2 7071 2540 7 ; pp. 363-373

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; REPRESENTATION ; MILIEU DEFAVORISE ; EXCLUSION SOCIALE

Cote IDF : 0603, A/0093

GROSSHANS D

L'envers de l'exclusion

in : Psychologues au temps du SIDA - dossier n°2

Article ; Français ; Revue : Psychologues et psychologies ; 1995/10 ; n° 126-127 ; ISN : 0297 6234 ; pp. 37-38

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; ANGOISSE ; PSYCHOLOGIE ; FRANCE

Cote IDF : 0706, A/0181

Lutte contre l'exclusion des personnes séropositives

Article ; Français ; Revue : Education santé ; 1995/02 ; n° 94 ; ISN : 0776 2623 ; pp. 23

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; MILIEU PROFESSIONNEL ; ETHIQUE ; BELGIQUE

Résumé : Cet article fait écho à la première conclusion, par une entreprise belge, d'une convention collective relative à la non-discrimination des travailleurs séropositifs. Cette dernière s'engage à pratiquer et à promouvoir la non-discrimination à trois moments de la vie professionnelle : à l'embauche, en cours de contrat et lors d'un éventuel licenciement

Cote IDF : Education Santé, n° 94

BOUJENAH P ; Frouma Films International ; HENRY M ; NIEDA J

3000 scénarios contre un virus : L'exclusion

Vidéo ; Court métrage ; Français ; 1994 ; 2.35 min.

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; ENFANT ; MILIEU SCOLAIRE ; PARENT ; FRANCE

Public : GRAND PUBLIC ; ENFANT ; PARENT

Résumé : Court métrage du concours « 3 000 scénarios contre un virus ». Une ronde d'enfants dans la cour de récréation. Une mère annonce aux autres parents que le petit Pierre est séropositif. Réactions des mères et des autres enfants...

Production : Paris : Médecins du Monde ; Paris : CRIPS Ile-de-France ; Paris : AESSA

Diffusion : CRIPS Ile de France - VHS SECAM ; Beta ; 35 mm - 15 euros la vidéocassette complète ;

Location sur demande

Cote IDF : B01, V/0203

L'intérêt supérieur de l'enfant, le droit à la non-discrimination et au respect de la vie

in : Droits de l'enfant et infection par le VIH

Extrait ; Français ; Paris : Institut de l'Enfance et de la Famille ; 1994 ; ISN : 2 11 088396 0 ; pp. 78-82

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; ENFANT ; LEGISLATION ; INTERNATIONAL ; EUROPE

Cote IDF : 0702, A/0398

BARLERIN R ; BOCHENT S ; COQUET RAVISY C

Université Blaise Pascal, Clermont Ferrand

Erreur fondamentale et SIDA

Mémoire ; Français ; 1994 ; 14 p.

Thème principal : STIGMATISATION

STIGMATISATION ; REPRESENTATION DE LA MALADIE ; CROYANCE

Résumé : Ce document montre comment et pourquoi les malades atteints du SIDA sont déclarés plus responsables de leur mal que les autres patients

Localisation : CRIPS Auvergne (Clermont-Ferrand)

LACOSTE-DEGUIRARD C ; PRATO F ; FERMAN I

Université Blaise Pascal, Clermont Ferrand

Les stéréotypes et les malades du SIDA

Mémoire ; Français ; 1994 ; 21 p.

Thème principal : STIGMATISATION

STIGMATISATION ; REPRESENTATION DE LA MALADIE ; PSYCHOLOGIE

Résumé : Ce document analyse les stéréotypes développés à propos des malades du SIDA, et permet de voir quels sont les facteurs qui peuvent les faire évoluer.

Localisation : CRIPS Auvergne (Clermont-Ferrand)

NASSI S ; GRIMAUD C ; SIMON K

Université Blaise Pascal, Clermont Ferrand

Stéréotype du sidéen

Mémoire ; Français ; 1994 ; 19 p.

Thème principal : STIGMATISATION

STIGMATISATION ; REPRESENTATION DE LA MALADIE ; SOCIOLOGIE ; CROYANCE

Résumé : Ce document a mis en évidence le danger du stéréotype qui donne lieu à des biais de jugement qui peuvent conduire à des discriminations

Localisation : CRIPS Auvergne (Clermont-Ferrand)

WELZER-LANG D, dir. ; DUTEY P, dir. ; DORAIS M, dir. ; GENTAZ C ; GUILLEMAUT F ; RYAN B ; FRAPPIER J-Y ; BOCHOW M ; LESSELIER C

La peur de l'autre en soi : du sexisme à l'homophobie

Livre ; Français ; Montréal : VLB éditeur ; 1994 ; Coll. : Des hommes en changement, n°9 ; ISN : 2 89005 587 6 ; 302 p.

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; REPRESENTATION ; HOMOSEXUEL ; ADOLESCENT ; RECHERCHE ; METHODOLOGIE ; ANTHROPOLOGIE ; LINGUISTIQUE ; HOMOSEXUALITE ; SEXISME ; NORME SOCIALE ; VALEUR MORALE ; COMPORTEMENT ; LESBIENNE ; PRISE DE POSITION ; HOMOPHOBIE ; ALLEMAGNE ; FRANCE

Cote IDF : 0601, A/0349 disparu

HAMBLIN J

PNUD (Programme des Nations Unies pour le Développement), New York

Personnes vivant avec le VIH : le droit, l'éthique et la discrimination

Synthèse ; Français ; 1993/11 ; 10 p.

Thème principal : DISCRIMINATION

DISCRIMINATION ; REGLEMENTATION ; ETHIQUE ; PERSONNE SEROPOSITIVE ; DROIT DES PERSONNES

Cote IDF : 0603, A/0031

TARABAY M

Les stigmates de la maladie : Représentations sociales de l'épidémie du SIDA

Payot Lausanne, 2000, 217 p.

Résumé : À travers de nombreux témoignages, l'auteur s'attache notamment à montrer que la réalité quotidienne des soignants, proches ou malades du SIDA est souvent autre que celle que l'on peut imaginer. Le livre retrace aussi l'évolution de la conception de la maladie dans notre société depuis le début de l'épidémie.