



**HAL**  
open science

# Du "care" à l' "agency": l'engagement associatif des femmes d'Afrique subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France

Marjorie Gerbier-Aublanc

► **To cite this version:**

Marjorie Gerbier-Aublanc. Du "care" à l' "agency": l'engagement associatif des femmes d'Afrique subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France. Sociologie. Université Sorbonne Paris Cité, 2016. Français. NNT : 2016USPCB177 . tel-01990564

**HAL Id: tel-01990564**

**<https://theses.hal.science/tel-01990564>**

Submitted on 23 Jan 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Université Paris Descartes

École doctorale 180 « Sciences humaines et sociales : cultures, individus, sociétés »  
Centre Population et Développement (CEPED) – UMR 196 Université Paris Descartes/IRD  
Équipe Santé et Genre

---

## **Du *care* à l'*agency* : l'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France**

---

par Marjorie GERBIER-AUBLANC

### **Thèse de doctorat de Sociologie**

Dirigée par Annabel Desgrées du Loû et Dolorès Pourette

Présentée et soutenue publiquement le 30 mai 2016

#### **Devant un jury composé de :**

CALVEZ Marcel, Professeur de sociologie, Université Rennes 2 - Rapporteur

DESGRÉES DU LOÛ Annabel, Directrice de recherche en sociologie-démographie, IRD, Université Paris Descartes - Directrice de la thèse

LE BORGNE-UGUEN Françoise, Professeure de sociologie, Université Bretagne Occidentale (UBO) - Examinatrice

NGUYEN Vinh-Kim, Professeur d'anthropologie, Collège d'études mondiales, MSH Paris/Université de Montréal, Québec - Rapporteur

PAPERMAN Patricia, Professeure de sociologie, Université Paris 8 - Examinatrice

POURETTE Dolorès, Chargée de recherche en anthropologie, IRD - Co-directrice de la thèse



Thèse préparée au sein du Centre population et développement (Ceped)  
Unité mixte de recherche Université Paris Descartes / Ined / IRD (UMR 196)

19 rue Jacob, 75006 Paris, France

[www.ceped.org](http://www.ceped.org)

Contact : [g\\_marjorie@hotmail.com](mailto:g_marjorie@hotmail.com)





## RÉSUMÉ

---

Le paysage associatif français de lutte contre le VIH/sida voit émerger dès la fin des années 1990 un ensemble d'associations d'immigrant-e-s, en particulier porté par des personnes nées en Afrique Subsaharienne. Lourdemment affectées par l'épidémie et longtemps oubliées des programmes de lutte contre l'épidémie, les femmes immigrantes deviennent une cible prioritaire des autorités sanitaires y occupent une position particulière. L'objectif de cette thèse est d'éclairer le rôle spécifique joué par les femmes nées en Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France et d'analyser les conséquences d'un tel engagement associatif sur les différentes sphères de leur vie.

Une enquête socio-ethnographique a été réalisée en Ile-de-France, entre 2011 et 2013, à partir de l'observation du quotidien de six associations, d'actions et événements associatifs divers. Quarante-six entretiens ont été conduits auprès de femmes rencontrées dans douze associations, afin de reconstituer leur trajectoire biographique, et auprès de médecins et assistantes sociales hospitalières pour saisir leurs représentations de ces actrices associatives. Le *care* et l'*agency* forment le cadre analytique émergeant des matériaux empiriques.

L'enquête montre que les projets associatifs menés par les femmes nées en Afrique Subsaharienne répondent de manière sensible aux besoins des immigrant-e-s les plus vulnérables mais également aux besoins de soutien des professionnel-le-s de l'action sociale et de santé. Majoritairement féminins, ces collectifs s'inscrivent dans une grammaire associative du *care* reposant sur l'auto-support et la rencontre entre deux profils : les usagères en situation de liminalité et les aidantes aux ressources diverses. Les usagères puisent dans ces espaces les supports nécessaires à la sortie du statut liminal, tandis que les aidantes développent une expertise du terrain qui leur permet de s'insérer dans les sphères professionnelles et politiques du VIH/sida. Les analyses pointent le processus d'*agency* des femmes engagées au sein de ces associations. Les usagères négocient les modalités de leur insertion sociale en France en recourant de manière tactique aux associations qu'elles fréquentent. Les aidantes s'appuient sur la lutte contre le VIH/sida pour dépasser la place traditionnellement réservée aux immigrant-e-s en France et accéder à l'espace public. De plus, le positionnement spécifique des femmes au sein des associations d'immigrant-e-s leur offre une opportunité particulière de s'approprier stratégiquement les normes de genre intégrées au fil de leur socialisation. Cependant, les enjeux sociaux de la lutte contre le VIH/sida articulés à la position sociale de ces femmes dans le contexte migratoire freinent la voix/e différente qui semble leur être ouverte par la lutte contre l'épidémie en France.

**Mots clés : VIH/sida, Associations communautaires, Femmes d'Afrique Subsaharienne, Immigration, France, Care, Agency, Ethnosociologie**



## **ABSTRACT**

---

### **From “care” to “agency”: the associative commitment of immigrant women from sub-Saharan Africa in the fight against HIV/AIDS in France**

The French associative landscape against HIV/AIDS sees at the end of the 1990s the emergence of a set of immigrant organizations, especially led by persons born in sub-Saharan Africa. Heavily affected by the epidemic and long forgotten by the programs to combat the epidemic, immigrant women became a priority target of the health authorities and now occupy a particular position within immigrant organizations. The objective of this thesis is to shed light on the specific role played by women born in sub-Saharan Africa in the fight against HIV/AIDS in France and to analyze the consequences of such an associative commitment on various spheres of their lives.

A socio-ethnographic survey was conducted in the Ile-de-France region, between 2011 and 2013, from the observation of the daily lives, actions and events of six organizations. Eighty-six interviews were conducted among women met in twelve organizations, in order to reconstruct their biographical trajectory. Twenty-six doctors, nurses and hospital social workers were interviewed in order to seize their representations of these associative players. Theories of care and agency form the analytical framework emerging from the empirical materials.

The survey shows that the associative projects led by women born in sub-Saharan Africa respond sensitively to the needs of the most vulnerable immigrants but also to the needs of the social and health professionals. Predominantly female, these groups fit into an associative grammar of care based on self-support and the meeting between two profiles: the female users in a liminal position and the caregivers with diverse resources. The female users draw on these spaces the necessary supports to get out of the liminal status, while the caregivers develop a field expertise which allows them to fit into HIV/AIDS policies and professional spheres. The analyses point out the agency process of the women engaged within these organizations. The female users negotiate the mode of their social integration in France tactically resorting to the associations they frequent. The caregivers rely on the fight against HIV/AIDS to exceed the position traditionally assigned to immigrants in France and to have access to the public space. Furthermore, the specific positioning of women within immigrant organizations offers them a special opportunity to strategically appropriate the gender norms integrated over their socialization. However, HIV/AIDS social issues linked to the social position of women in the migration context hamper the different voice/way which seems to be open to them in the fight against the epidemic in France.

**Keywords: HIV/AIDS, Community Organizations, Women from sub-Saharan Africa, Immigration, France, Care, Agency, Ethnosociology**



## REMERCIEMENTS

---

Ce travail est le fruit de cinq années de rencontres, d'échanges et de collaborations. Aussi, je souhaite pour commencer remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué et m'ont accompagnée au long de cette aventure.

Mes premières pensées vont à mes directrices de thèse, Dolorès Pourette et Annabel Desgrées du Loû, sans qui je n'aurais pu vivre cette expérience, ni la mener à son terme. Je remercie d'abord infiniment Dolorès Pourette pour l'enthousiasme qu'elle a manifesté à l'égard de mon projet dès notre première rencontre et pour son aide précieuse dans la recherche d'une personne habilitée à m'encadrer ainsi que de financements. J'adresse également ma profonde reconnaissance à Annabel Desgrées du Loû pour la confiance qu'elle m'a accordée et transmise tout au long de cette recherche, ainsi que pour les nombreuses possibilités qu'elle m'a offertes de participer à la vie scientifique d'ici et d'ailleurs. Je les remercie toutes deux pour leur disponibilité, leurs conseils et leurs critiques toujours constructives, ainsi que pour leurs encouragements et leur soutien inconditionnel dans les moments les plus difficiles de ce travail. Un encadrement de cette qualité, humaine et scientifique, est un atout précieux dans le parcours – parfois sinueux – d'une doctorante, j'espère que cette thèse en illustrera toute la valeur.

J'adresse également ma gratitude à Vinh-Kim Nguyen et à Marcel Calvez qui ont accepté de lire, de discuter et d'évaluer mon travail. Je remercie enfin Françoise Le Borgne-Uguen et Patricia Paperman pour leur participation au jury de cette thèse.

La conduite de ce travail n'aurait simplement pas été possible sans les quatre années de financements de Sidaction et des Fonds de Dotation Pierre Bergé dont j'ai bénéficié. Je remercie en particulier Vincent Douris, Veronica Nosedá, Corinne Le Huitouze, Séverine Fouran et Sophie Lhuillier pour l'intérêt manifesté pour mon projet et mes résultats tout au long de la thèse.

Mon infinie gratitude et mon éternelle admiration pour toutes les femmes rencontrées sur le terrain. Je souhaite par cette thèse leur rendre hommage et leur donner en retour tout ce qu'elles m'ont si généreusement apporté. Merci pour leur confiance, l'intensité et la richesse des moments partagés à leurs côtés, dans la tristesse comme dans la joie. Qu'elles se considèrent comme les co-auteurs de ce travail, au travers duquel j'ai tenté de porter leur voix le plus fidèlement possible. Un grand merci également aux hommes croisés au détour des associations, aux médecins, infirmières et assistantes sociales ainsi qu'aux chargées de mission qui m'ont accordé de leur temps précieux en acceptant de répondre à mes questions.

Le Ceped a constitué un environnement de travail stimulant. Merci à son directeur, Étienne Gérard, ainsi qu'aux membres de l'équipe Santé et Genre pour nos échanges et l'intérêt qu'ils ont porté à mon travail. Je remercie tout particulièrement Agnès Guillaume pour son aide logistique précieuse à l'heure de finaliser le manuscrit ainsi qu'à mes collègues et amies,

doctorantes et jeunes docteurs du Ceped, pour leurs nombreux conseils, leur soutien et pour tous les moments partagés en dehors de la vie scientifique. Je pense particulièrement à Anne B., Anne G., Clément, Hélène, Valentine, Sarah, Julie, Laure et Guéda. Je pense également à mes collègues et ami-e-s rencontré-e-s, dès le début de la thèse, dans le cadre de l'Université Jeunes Chercheur-e-s de Sidaction : Gwen, Jacques, Lara. Un grand merci pour leur écoute, le réconfort dans les moments de doute et pour tous les moments joyeux passés ensemble. Je pense enfin aux membres du Groupe Santé-Précarité : Jérémy, Caroline et Céline. Je les remercie sincèrement pour tous nos échanges, les événements organisés ensemble ainsi que pour leur amitié et leur soutien particulier à la fin de cette aventure. Je remercie, par la même, mes collègues du Sufcep de l'Université de Bretagne Occidentale, Guillaume Fernandez, Édith Gaillard et Pierre Schmitt notamment, pour la richesse de nos échanges, leur bienveillance et leurs conseils de fin de thèse. Toute ma reconnaissance enfin aux personnes déjà citées ainsi qu'à Gabriel Girard et à Caroline Nerot pour la relecture de certains chapitres et la richesse de leurs commentaires.

Je remercie également Sandrine Musso, Myriam de Loenzien ainsi que Virginie Rozée pour leurs retours ponctuels sur mes travaux, à différents moments de la thèse. Je suis également très reconnaissante envers Viviane Namaste et Marilou Gagnon pour la chance qu'elles m'ont offerte de participer à un atelier d'écriture à Montréal et d'intégrer à cette occasion toutes les subtilités de l'écriture scientifique.

Je dédie enfin ce travail à ma famille qui m'a toujours soutenue, quelque soient mes choix. Je pense notamment aux femmes de ma famille - ma mère, ma sœur, mes grands-mères, ma marraine, mes tantes – pour la force, le courage et la passion qu'elles m'ont transmis. Mais je n'oublie pas pour autant les hommes. Mon père, parti trop tôt, qui m'a transmis la soif de vivre ; mes grands-pères, le goût de l'aventure. À Arnaud qui n'a au cours de ces années jamais eu peur de déconstruire et d'assumer tout le travail invisible précieux qui m'a permis de me consacrer à cette recherche, pour son soutien affectif comme logistique et graphique, son abnégation parfois. À mes ami-e-s, mes camarades de danse, à toutes ces belles âmes qui m'ont accompagnée et m'accompagnent sur ce chemin. Je pense en particulier à Jenny, Gaëlle, Marie, Vanessa V., Vanessa T., Laurent, Erwan, Vincent, Nolwenn, Émilie, Lucie, Elodie, Julien, Florence, Nicolas, Judy, Jérôme, Eliza, Dorothée, Camille, Pascale, Gwenaëlle, Marina, Fato, Evelyne, N'Fa, Magda, Dulce, Luis, Yheredy, Janneth, Hugo et à Françoise bien sûr. J'espère pouvoir un jour leur rendre tout ce qu'elles et ils m'ont si généreusement offert.

## PRÉCIS POUR LA LECTURE

---

### Utilisation du « nous »

Cette thèse a été rédigée avec le nous dit « de majesté » ou de « modestie ». Les accords grammaticaux se font, dans ce cas, à la première personne du singulier (je) et non à la première personne du pluriel (nous). Bien que l'usage du « je » ou du « nous » importe peu dans un travail ethnosociologique, dans la mesure où le héros est « celui dont on parle, non celui qui parle » (Olivier de Sardan, 2008), ce choix reflète la part collective de ce travail de thèse. Il s'agit par là de rendre hommage à l'ensemble des personnes ayant contribué à cette recherche : non seulement les personnes enquêtées, mais également l'ensemble des collègues et ami-e-s, jeunes chercheur-e-s et chercheur-e-s confirmé-e-s avec lesquelles j'ai construit, partagé, confronté mes analyses au cours de ces cinq années.

### Féminisation de la langue française

J'ai également choisi, au risque d'alourdir parfois le texte, de féminiser l'écriture de cette thèse. J'ai notamment inclus le féminin et le masculin dans différents mots utilisés, par l'usage de tirets et non des parenthèses. J'ai par exemple écrit : professionnel-le-s, étranger-e-s, immigrant-e-s, usagèr-e-s, etc. Certains noms de métiers ont été d'emblée féminisés – assistantes sociales, infirmières, médiatrices de santé – lorsque les professionnelles rencontrées sur le terrain étaient des femmes. La langue française est en effet un produit historique et culturel qui continue de rendre invisible le féminin en le dissimulant derrière le « neutre-masculin », ce qui révèle les rapports sociaux de sexe structurant la société. Ce style d'écriture relève donc d'un choix politique, celui de rendre au féminin toute son importance au sein de la société française.

### Citations

Le texte comporte deux types de citations, présentées différemment afin de bien les différencier. Les extraits d'entretiens sont présentés en italique sur fond grisé.

« *Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed do eiusmod tempor incididunt ut labore et dolore magna aliqua.* »

Les citations d'auteurs, issues d'ouvrages et articles scientifiques, sont présentées en italique uniquement.

« *Ut enim ad minim veniam, quis nostrud exercitation ullamco laboris nisi ut aliquip ex ea commodo consequat.* »





# SOMMAIRE

---

<b>INTRODUCTION GÉNÉRALE</b>	<b>17</b>
<b>PARTIE I. DE LA PRODUCTION DES DONNÉES AU POSITIONNEMENT THÉORIQUE : UNE ÉPISTÉMOLOGIE ENRACINÉE DANS LE TERRAIN</b>	<b>37</b>
Chapitre 1. La production des données : méthodologie et posture de recherche	39
Chapitre 2. Du terrain à la théorie : un cheminement épistémologique complexe	65
<b>PARTIE II. LE CARE COMME GRAMMAIRE ASSOCIATIVE : UN MODÈLE DE PRISE EN SOIN SENSIBLE DES SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ</b>	<b>101</b>
Chapitre 3. L'engagement associatif : un arbitrage entre vulnérabilité et secret en contexte d'immigration	105
Chapitre 4. Les régimes de l'auto-support : du savoir-être associatif aux savoir-faire communautaires	179
Chapitre 5. La prise en soin des patientes immigrantes : un travail de coopération en tension	233
<b>PARTIE III. L'AGENCY EN SITUATION MINORITAIRE : LE POUVOIR DE LA RECONNAISSANCE</b>	<b>277</b>
Chapitre 6. L'agency des usagères associatives : négocier l'accompagnement social institutionnel	279
Chapitre 7. Les usages politiques de la représentation : les associations comme tribunes	315
Chapitre 8. Les normes de genre à l'épreuve du positionnement associatif des femmes immigrantes dans la cause du VIH	355
Chapitre 9. L'espace de lutte contre le VIH/sida : une voix/e si différente pour les femmes immigrantes en France ?	405
<b>CONCLUSION GÉNÉRALE</b>	<b>439</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>453</b>
<b>TABLE DES ENCADRÉS</b>	<b>479</b>
<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS</b>	<b>481</b>
<b>LISTE DES ANNEXES</b>	<b>483</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b>	<b>501</b>



## ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES UTILISÉS

---

ACT	Appartement de coordination thérapeutique
AFPA	Association nationale pour la formation professionnelle des adultes
AFRAVIH	Alliance francophone des acteurs de santé contre le VIH et les hépatites
AME	Aide médicale d'État
ANRS	Agence nationale de recherche sur le VIH/sida et les hépatites virales
APA	African positive association
ARCAT	Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements
ARS	Agence régionale de santé
ARV	Antirétroviraux
BEH	Bulletin épidémiologique hebdomadaire
CESF	Conseillère en économie sociale et familiale
CHRS	Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CIPRES	Centre d'information et prévention sida
CISIH	Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine
CMU	Couverture maladie universelle
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
CNS	Conseil national du sida et des hépatites virales
COREVIH	Coordination régionale de lutte contre l'infection à VIH
CRIPS	Centre régional d'information et de prévention du sida
CSP	Catégorie socioprofessionnelle
CVI	Charge virale indétectable
DESU	Diplôme d'études supérieures universitaires
DGS	Direction générale de la santé
ETP	Éducation thérapeutique du patient
HSH	Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes

---

IFSI	Institut de formation en soins infirmiers
IMEA	Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INVS	Institut national de veille sanitaire
IST	Infection sexuellement transmissible
IRTS	Institut régional du travail social
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MFPF	Mouvement français pour le planning familial
OFII	Office français de l'immigration et de l'intégration
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
OSIM	Organisation de solidarité internationale issue des migrations
PASS	Permanence d'accès aux soins et à la santé
PNLS	Plan national de lutte contre le VIH/sida et les IST
PREP	Prophylaxie préexposition
PVVIH	Personne vivant avec le VIH
RAAC-sida	Réseau des associations africaines et caribéennes de lutte contre le VIH/sida
RDC	République Démocratique du Congo
SFLS	Société française de lutte contre le sida
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
TROD	Test rapide d'orientation diagnostique
VESPA	VIH : enquête sur les personnes atteintes
VIH/sida	Virus de l'immunodéficience humaine

## INTRODUCTION GÉNÉRALE

---

*« À la différence de ce qui s'est passé  
pour les homosexuels et les hémophiles  
qui ont pu défendre dans l'espace public  
leurs droits et leurs attentes,  
les immigrés se sachant peu légitimes  
n'ont guère été en mesure de faire valoir les leurs »  
D.Fassin (2004)*

Avril 1999. Près de vingt ans après la découverte du premier cas de sida en France et suite aux pressions<sup>1</sup> exercées par un collectif émergent Migrants contre le Sida (Musso, 2008), l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS) publie son premier rapport sur la « situation du sida dans la population étrangère<sup>2</sup> domiciliée en France ». Les réalités qui y sont révélées sont d'une gravité épidémiologique particulière puisqu'au 30 juin 1998, 14% des cas de sida déclarés concernent des « sujets de nationalité étrangère » (Savignoni, Lot, Pillonel, & Laporte, 1999) tandis que les étrangèr-e-s ne représentent alors que 6% de la population résidant sur le territoire français. Un tiers de ces cas concerne des personnes nées dans un pays d'Afrique Subsaharienne, parmi lesquelles autant de femmes que d'hommes. Les auteurs de ce rapport soulignent les difficultés spécifiques des étrangèr-e-s en termes d'accès à la prévention, au dépistage et aux soins « pour des raisons de précarité, de culture ou par peur de stigmatisation » et encouragent « une approche communautaire de proximité » (Savignoni et al., 1999, p. 16) pour répondre à cette situation. Les étrangèr-e-s et immigrant-e-s<sup>3</sup> résidant en France sont

---

<sup>1</sup> Voir sur ce point la section I du chapitre 4. Pour une analyse plus détaillée, voir la thèse d'anthropologie politique de S. Musso (2008), Sida et minorités postcoloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des « migrants » dans les politiques du sida en France.

<sup>2</sup> Selon la définition adoptée par l'INSEE : « Un étranger est une personne qui réside en France et ne possède pas la nationalité française, soit qu'elle possède une autre nationalité (à titre exclusif), soit qu'elle n'en ait aucune (c'est le cas des personnes apatrides). Les personnes de nationalité française possédant une autre nationalité (ou plusieurs) sont considérées en France comme françaises. Un étranger n'est pas forcément immigré, il peut être né en France (les mineurs notamment) ». <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/etranger.htm>

<sup>3</sup> Nous utilisons le terme « immigrantes » pour désigner le public de cette recherche plutôt qu'« immigrées » ou « migrantes » afin d'« éviter de cautionner [de] nouvelles catégories administratives » (Noiriel, 2006, p. III) qui « mutilent » pour reprendre le vocabulaire employé par A. Sayad l'immigration de certaines de ces dimensions. La catégorie de « Migrants » apparaît en effet comme une catégorie « fourre-tout », vague et floue (Musso, 2008) à l'intérieur de laquelle sont considérés tant les primo-arrivants que les descendants d'immigrés post-coloniaux, ou les fameuses « deuxième génération », voire les « troisième génération ». Ce terme sous-entend par ailleurs, « le voyage, et un état provisoire, transitoire qu'A. Sayad a qualifié, avec le discours sur les coûts et avantages et le

relativement peu visibles dans la lutte contre l'épidémie bien que quelques actions ponctuelles et dispersées leur soient destinées (Musso, 2008).

Juin 2014. Les femmes d'Afrique Subsaharienne investissent en grand nombre deux événements sur le VIH, la Convention Nationale de Sidaction ainsi que la réunion d'information organisée par le collectif *Vi(H)E Pluri-Elles*. Tandis que notre enquête de terrain a pris fin près d'une année plus tôt, le mois de juin 2014 nous offre de nouvelles scènes d'observation, par ailleurs particulièrement significatives du propos qui émerge de l'analyse de nos données. Ces deux événements mettent en scène des « femmes migrantes<sup>4</sup> » qui investissent publiquement les espaces du VIH/sida<sup>5</sup>, en animant des ateliers, en intervenant lors des tables-rondes, en prenant la parole depuis l'auditoire afin de témoigner de leurs expériences du VIH ou de vanter les initiatives associatives qu'elles développent quotidiennement pour répondre aux besoins des femmes immigrantes confrontées au VIH.

Tandis que D.Fassin justifie en 2004 l'invisibilité des immigrant-e-s dans la lutte contre le VIH/sida par leur manque de légitimité à investir l'espace public français<sup>6</sup>, ce constat

---

travail, de schème constitutif des représentations liées à l'« immigration » (Sayad, 1999) » (Musso, 2008, p. 160). Pour sa part, le terme « immigré » occulte selon G.Noiriel (2006) l'installation des populations et leur contribution au développement de la nation, dimension sur lesquelles le terme d'« immigrant » met historiquement l'accent selon l'historien dans la mesure où cette catégorie a été développée aux États-Unis, nation fondée sur l'immigration. Précisons néanmoins que le terme « d'immigrant » est une catégorie sociale intégrant des statuts juridiques de nature diverse.

<sup>4</sup> Nous utilisons ici des guillemets car l'expression « femmes migrantes » est celle employée de manière consensuelle par l'ensemble des acteurs associatifs, politiques et scientifiques de la lutte contre le VIH mais il ne s'agit pas là de la formulation que nous retenons pour désigner les sujets de notre recherche comme nous l'avons explicité dans la note de bas de page précédente.

<sup>5</sup> La Convention Nationale de Sidaction d'abord qui se tient à Paris le 6 juin 2014 prévoit un atelier dédié aux « femmes migrantes » ainsi qu'un atelier sur la prise en charge globale au sein duquel les initiatives des « femmes migrantes » seront également rendues particulièrement visibles. Le 24 juin 2014 se tient la réunion d'information « Femmes et VIH : entre tabous, aspirations et ostracisme », conclusion d'un cycle de quatre réunions ayant eu lieu à Lyon, Marseille et Bordeaux organisées par le collectif « Vi(H)E Pluri-Elles ». Ce collectif fondé sur un partenariat entre un laboratoire pharmaceutique et des associations de femmes pour la plupart de femmes immigrantes a principalement focalisé ses interventions de l'année sur les « femmes migrantes », cette dernière réunion leur étant dédiée. La marraine de ce collectif, Princesse Erika, qui va créer une chanson « La vie sans sida » à ce propos est un symbole médiatique particulièrement significatif de l'importance accordée aux immigrantes subsahariennes dans la lutte ces dernières années.

<sup>6</sup> Rappelons que les étranger-e-s n'acquièrent en France le droit d'association qu'avec la loi du 9 octobre 1981 (Dumont, 2010).

demande à être discuté dix ans plus tard. Sorties de la « double invisibilité » qui les caractérisait, les femmes d'Afrique Subsaharienne notamment sont progressivement devenues une « population clé » de la lutte contre l'épidémie en France. Mais que vient révéler l'engagement associatif de ces femmes dans la cause du VIH ? Quelle(s) figure(s) incarnent-elles et de quelle voix/e disposent-elles dans le contexte migratoire français ? En quoi la mobilisation des femmes d'Afrique Subsaharienne illustre-t-elle le glissement sémantique qui veut que des groupes sociaux autrefois considérés comme « vulnérables » soient aujourd'hui qualifiés de « populations clés » de la lutte contre le VIH/sida ? Dans quelle mesure l'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la cause du VIH révèle-t-il tout autant qu'il met en question les catégories sociales et politiques autour desquelles s'organise la société française ? Que nous dit cet objet des tensions entre santé publique et politiques de l'immigration ? Dans quelle mesure l'investissement de l'espace social du VIH/sida s'opère-t-il à partir de l'expérience de situations minoritaires, tout en ouvrant la possibilité d'une voie/voix différente pour les femmes d'Afrique Subsaharienne en France ? C'est afin d'apporter des éléments de réponses à ces interrogations que nous proposons d'explorer les logiques de l'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la cause du VIH/sida en France. Néanmoins, il convient pour commencer de rappeler quelques éléments du contexte social et politique dans lequel s'inscrit cette dynamique.

#### **1999-2014 - LA MONTÉE EN VISIBILITÉ DES FEMMES D'AFRIQUE SUBSAHARIENNE FACE AU VIH/SIDA EN FRANCE**

Les femmes d'Afrique Subsaharienne sont passées au tournant des années 2000 d'une « double invisibilité », en tant que femmes et immigrantes, à un statut de « cible politique prioritaire » (Musso, 2011b). Au même titre que les immigrant-e-s, les femmes en général sont restées, jusqu'à la fin des années 1990, les grandes oubliées de la lutte contre le VIH/sida, dans un contexte où l'épidémie a d'abord été pensée au masculin. Dans ce sens, la « double invisibilité » des femmes d'Afrique Subsaharienne séropositives dans la lutte contre le sida en France résulte de l'articulation de leur condition de genre et de leur statut d'étrangères et/ou d'immigrantes en France. Pour des raisons inhérentes au modèle républicain français et à une « (...) histoire politique nationale marquée par la défiance vis-à-vis de toute référence publique à l'existence de " communautés " » (Musso, 2011b, p. 235), les données révélant la situation des immigrant-e-s face au VIH/sida en France ont tardé à être publiées, comme nous venons de le souligner. L'histoire de la nation française se caractérise en effet par une tension



entre particularisme et universalisme (Sainsaulieu, 2010), clairement remise au jour par les questions de santé publique affectant particulièrement les immigrant-e-s, comme cela a été démontré dans le cas de la tuberculose (Kehr, 2012) et de l'épidémie de VIH/sida (Girard, 2013; Musso, 2008). Les sociologues et les anthropologues de la santé ont porté au cours des années 2000 une attention particulière à la santé des immigrant-e-s un peu partout dans le monde. Les travaux de S.Musso (2005a, 2005b, 2008, 2011a, 2011b) et de D.Pourette (2010, 2013) s'inscrivent en particulier dans une réflexion globale menée sur les inégalités et les discriminations dans l'accès aux soins des populations immigrantes (Carde, 2007; Cognet, 2009; Fassin, 2001c) et, plus généralement, sur les enjeux politiques de la santé des étrangèr-e-s en France (Fassin, 2001a, 2001b, 2007; Musso, 2012; Ticktin, 2006, 2011). Ces enjeux sont notamment mis au jour par le VIH, qui apparaît comme un « régime d'exception » permettant, quelque soit le pays considéré, aux immigrant-e-s en situation irrégulière d'accéder aux soins. En France, l'adoption en 1998 de la loi Chevènement garantit un droit de séjour en France aux étrangèr-e-s atteint-e-s de pathologies graves bien que divers éléments de ce texte soient sans cesse remis en cause (Izambert, 2014). Par ailleurs, les personnes sans titres de séjour en France peuvent aujourd'hui bénéficier de ces traitements grâce au dispositif de l'Aide Médicale d'État<sup>7</sup> (Gabarro, 2012). Le VIH, comme révélateur social, a en effet concouru à confronter les acteurs politiques et les institutions françaises aux situations de vulnérabilité particulières des femmes et des hommes né-e-s à l'étranger face au VIH/sida en France. La publication des rapports épidémiologiques à partir de 1999 se pose en ce sens comme une preuve de cette vulnérabilité et un facteur particulier de visibilité des femmes d'Afrique Subsaharienne.

### *L'épidémiologie : preuve de vulnérabilité, facteur de visibilité*

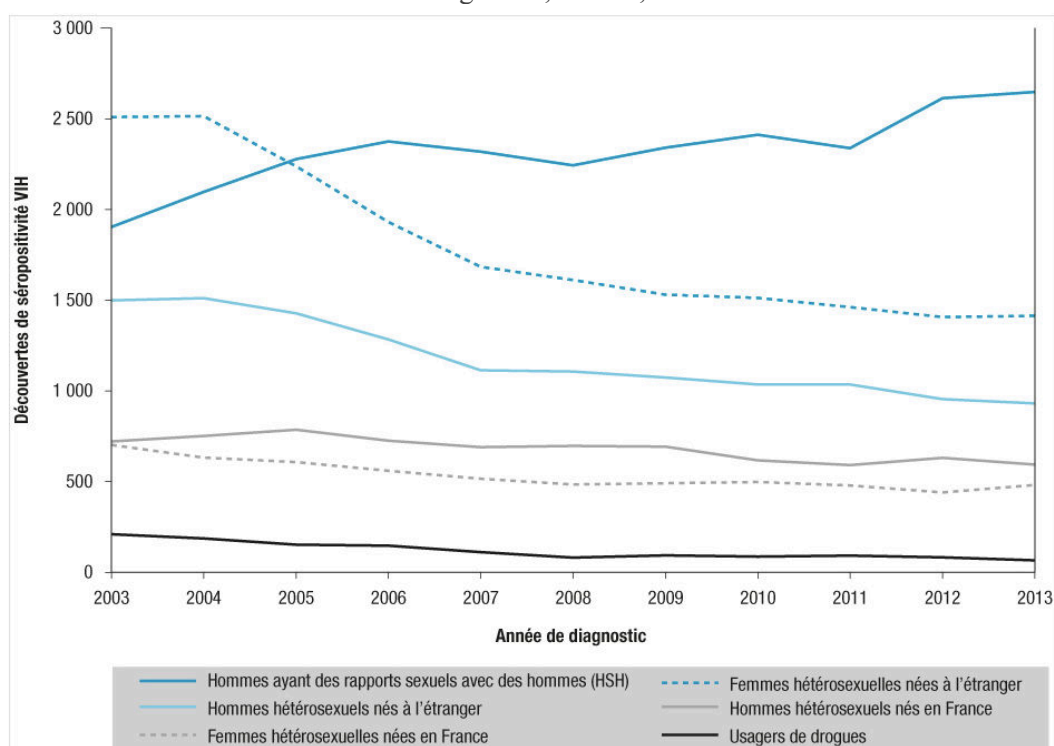
Les enquêtes statistiques du début des années 2000 pointent la part largement majoritaire des femmes nées à l'étranger, notamment dans les pays d'Afrique Subsaharienne, parmi les transmissions hétérosexuelles. En ce sens, les premiers résultats de la notification obligatoire de l'infection à VIH soulignent que parmi l'ensemble des nouvelles découvertes chez les femmes, 68% sont nées en Afrique Subsaharienne contre 28% de femmes nées en

---

<sup>7</sup> Voir sur ce sujet la thèse de sociologie en cours de C. Gabarro, « Accès aux soins des étrangers en situation irrégulière. La gestion de l'aide médicale d'État par les caisses primaires d'assurance maladie » (titre provisoire), réalisée sous la direction d'A. Morice, Urmis (Unité de recherche migrations et société), Université Paris Diderot - Paris 7.

France (INVS, 2003)<sup>8</sup>. Le graphique n°1 illustre clairement l'évolution de l'épidémiologie du VIH entre 2003 et 2013, sur le territoire français. Entre 2003 et 2005, les femmes hétérosexuelles nées à l'étranger représentent le plus grand nombre de découvertes annuelles de séropositivité au VIH. Si le groupe des « hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes » (HSH) redevient le groupe le plus exposé à partir de 2005, jusqu'à aujourd'hui les femmes comme les hommes nés à l'étranger représentent la majorité des transmissions hétérosexuelles en France ; bien qu'une nette diminution du nombre de découvertes de séropositivité parmi les femmes étrangères s'observe depuis 2005. La « féminisation » de l'épidémie en France est donc « d'emblée liée, en termes de visibilité, à la question de la migration » (Musso, 2011b, p. 234).

Graphique n°1. Découvertes de séropositivité VIH par mode de contamination, sexe, lieu de naissance et année de diagnostic, France, 2003-2013



Source : Cazein et al. (2015). Découverte de séropositivité VIH et de sida, France, 2003-2013. BEH n°9-10

En 2013, les femmes nées en Afrique Subsaharienne représentent toujours 60% des découvertes de séropositivité au VIH tant parmi les personnes de même origine que parmi l'ensemble des femmes diagnostiquées au cours de l'année en France (Cazein et al., 2015). De

<sup>8</sup> Données du 30 novembre 2003. [http://www.invs.sante.fr/publications/2003/vih\\_sida\\_ist\\_2003/index.html](http://www.invs.sante.fr/publications/2003/vih_sida_ist_2003/index.html)

plus, les enquêtes ANRS-VESPA (2003) et ANRS-VESPA2 (2011) signalent une multiplication par deux (de 7,2% en 2003 à 15,6% en 2011) de la part des femmes d'Afrique Subsaharienne au sein de la population vivant avec le VIH/sida en France métropolitaine (Dray-Spira et al., 2013). Particulièrement exposées au VIH, elles sont dès le début des années 2000 désignées comme « une population vulnérable », devant faire l'objet d'une attention particulière. Devenues des variables épidémiologiques visibles,

*« ces femmes « émergent » et deviennent (...) des objets de politiques publiques, des sujets de mobilisations associatives et des acteurs de l'action collective en tant que femmes originaires d'Afrique ». (Musso, 2011b, p. 223)*

### *Les femmes de l'immigration, des victimes méritantes*

L'épidémiologie a donc largement justifié l'intérêt manifesté à l'égard des « femmes africaines » par les autorités sanitaires françaises à partir des années 2000 (Musso, 2011b), renforçant les représentations stéréotypées de la femme vulnérable, passive (Musso, 2005a) et sans ressource, victime des hommes dans l'épidémie. En ce sens, les femmes d'Afrique Subsaharienne incarnent la « bonne » figure de l'étrangère « méritante », par opposition aux hommes perçus comme les « mauvais immigrants » : parce qu'ils ont migré « volontairement » (Yarris & Castañeda, 2015) et qu'ils occupent dans le système de genre une position dominante.

M.Ticktin (2006, 2011), s'inspirant des travaux et réflexions de D.Fassin (2010), s'intéresse à la « politique humanitaire » contemporaine développée en France à l'égard de certaines catégories d'étranger-e-s, les malades et les femmes victimes de violence de genre, dans un climat national plutôt hostile à l'immigration, comme en attestent les multiples débats politiques sur la question<sup>9</sup> et l'actualité récente. Présentées par leurs promoteurs comme « apolitiques », ces mesures humanitaires exceptionnelles jouent en réalité un rôle critique dans la gouvernance des immigrant-e-s en France. L'anthropologue souligne en effet combien la « raison humanitaire » est instrumentalisée par le gouvernement français<sup>10</sup> pour façonner les

---

<sup>9</sup> Rappelons que dès la fin de la première guerre mondiale, la méfiance envers tous les non-français s'est radicalisée et qu'à partir des années 1970, l'immigration qui est passée d'une immigration de travail à une immigration familiale a fait l'objet de nombreuses restrictions législatives ; les lois Pasqua-Debré en étant un exemple significatif (Noiriel, 2006) tout comme, sous le gouvernement Sarkozy entre 2003 et 2010, les cinq lois sur l'immigration examinées par l'Assemblée Nationale.

<sup>10</sup> Il est à noter que les recherches de M.Ticktin se déroulent en partie sous le gouvernement puis sous le mandat présidentiel de N.Sarkozy, période de durcissement significatif des politiques d'immigration.

figures de « bon-ne-s » et de « mauvais-e-s » étrangèr-e-s et justifier une politique de l'exclusion des second-e-s. Cette « violence de l'humanitarisme » (Ticktin, 2006) a pour conséquence de légitimer moralement une nouvelle humanité fondée sur le « corps souffrant » à laquelle le corps valide, « corps exploité » au fondement de la mondialisation néolibérale – celui des travailleur-se-s sans papiers –, n'a pas accès. Ces régularisations exceptionnelles ne sont pour autant pas assorties de contreparties civiques pour leurs bénéficiaires (Fassin 2001a; Ticktin 2011), maintenu-e-s dans une position de « citoyen-ne-s de seconde zone ». Les travaux de M. Ticktin (2006, 2011) viennent révéler les dommages collatéraux de cette politique humanitaire (*Casualties of care*) et par là, réaffirmer l'ambivalence du traitement politique de la santé des immigrant-e-s en France. Dans cette continuité, la question du « mérite » (*deservingness*) (Castañeda, 2012; Willen, 2012; Yarris & Castañeda, 2015) fait l'objet de réflexions spécifiques parmi les anthropologues anglo-saxons.

Néanmoins, l'anthropologie politique, en pointant les enjeux de telles régularisations, nous permet à la fois de décrypter les structures gouvernementales d'exclusion et d'appréhender les espaces possibles de mobilisation des personnes destinataires de ces mesures d'exception. En effet, si l'ambivalence historique de la nation française face à ses minorités est indéniable, la lutte contre le VIH/sida est une « épidémie politique » (Pinell, 2002) qui semble ouvrir un univers de mobilisation associative inédit aux populations immigrantes. « Épidémie politique » car, d'une part, pour la première fois dans le domaine de la santé, des associations avant-gardistes mobilisent le registre de la contestation sociale pour faire valoir les besoins et les droits des patient-e-s. D'autre part,

*« Toute épidémie, dès lors qu'elle tue, produit des effets politiques parce qu'elle menace en même temps qu'elle met en question, à un niveau ou à un autre, tout ou partie de l'organisation sociale. » (Pinell, 2002, p. 3)*

Les effets politiques du VIH/sida sont singuliers en ce que l'épidémie, rapidement mondialisée, est venue révéler les profondes inégalités sociales et politiques auxquelles étaient – et continuent d'être – confrontés certains groupes populationnels. Dans cette perspective, être une femme étrangère/immigrante et vivre avec le VIH est apparu comme « une double peine » dans le contexte français (Fassin, 2001b; Goudjo, 2004).

Bien que les femmes immigrantes aient tardivement été prises en compte dans l'ensemble des recherches sur le VIH/sida en France, un certain nombre de chercheuses en sciences sociales se tournent au cours des années 2000 vers cet objet émergent. Les femmes d'Afrique Subsaharienne y sont d'abord définies comme une « population vulnérable » face

aux risques de transmission du VIH/sida en Afrique comme en France. Les facteurs de vulnérabilité, biologiques et sociaux, de ces femmes sont multiples et sont largement documentés par la communauté scientifique internationale (Cleland, Ferry, & World Health Organization, 1995; Desclaux & Desgrées du Loû, 2006; Le Palec, 1997; Lydié, 2008; Musso, 2005a; Pourette, 2008a; Rwenge, 1998; Vidal, 2000).

Un numéro spécial de la revue *Médecine & Sciences* paru en 2008 sur « Les femmes et le sida en France » (Bajos & Paicheler, 2008) revient notamment sur la manière dont l'épidémie s'inscrit dans des rapports sociaux inégalitaires. Suite à l'immigration, il est démontré que des inégalités de genre persistent et impactent les possibilités des femmes d'Afrique Subsaharienne de négocier l'usage du préservatif bien qu'elles se sentent exposées à des risques d'infection par le VIH (Lydié, 2008). Cependant, la mobilisation des inégalités de genre pour justifier la féminisation de l'épidémie demande à être nuancée ; l'analyse des vulnérabilités liées au genre nécessite d'être replacée dans le contexte sociopolitique dans lequel elles s'inscrivent (Desclaux, Msellati, & Walentowitz, 2009; Dowsett, 2003). La consubstantialité des rapports sociaux de genre, de classe et de race<sup>11</sup> (Kergoat, 2009) doit en effet être prise en considération afin de bien saisir la complexité de la dynamique du VIH/sida. L'exemple de la France est, en ce sens, éclairant dans la mesure où la féminisation de l'épidémie au début des années 2000 s'est accompagnée de sa précarisation ; la majorité des femmes touchées se trouvant en situation d'immigration (Lydié, 2008). La précarité sociale et administrative touchant les immigrantes en France a en particulier été analysée comme un facteur de recours tardif au dépistage (Calvez, Semaille, Fierro, & Laporte, 2008). « Être une femme immigrée ou étrangère face au sida en France » serait devenu selon S.Musso (2005a) un « nouveau facteur de risque ».

Les conséquences du traitement sociopolitique de l'altérité sur les pratiques préventives et la prise en charge des femmes immigrantes vivant avec le VIH ont par ailleurs fait l'objet de réflexions particulières de la part des anthropologues (Musso, 2005a; Pourette, 2010; Ticktin, 2011) qui rappellent la nécessité d'intégrer les femmes à une réflexion sur l'immigration afin de dépasser les stéréotypes qui leur sont assignés,

*« La représentation dominante étant celle de la femme mineure assignée au statut familial (...) il s'agit de prendre garde aux stéréotypes et représentations attachés à l'évocation des "femmes étrangères et/ou immigrées". L'inégalité de genre est un aspect crucial des inégalités sociales ;*

---

<sup>11</sup> Les références à la « race » renvoient, dans cette thèse comme dans la littérature en sciences sociales, à une construction sociale à l'origine de rapports sociaux inégalitaires. Ce terme ne renvoie en aucun cas aux caractéristiques biologiques des individus.

*l'impact de l'un et l'autre sur la santé en général et le sida en particulier a mis bien du temps à être pris en compte. » (Musso, 2005b : 14)*

Cette représentation dominante de la « femme mineure » fait directement écho à celle de « la femme moyenne du tiers monde » (Mohanty, 2009; Spivak, 2009) présentée comme dépourvue de ressources face aux inégalités de genre qui l'oppressent<sup>12</sup>.

*« Portraiturees à grands traits à l'intérieur d'un cadre général, les « femmes du tiers monde » sont typiquement considérées comme un groupe indifférencié, dépourvu de complexité au regard de l'hétérogénéité qui caractérise leur homologue conceptuelle dans le monde plus développé (les « femmes du premier-monde »). L'oppression est dès lors considérée comme l'apanage du « tiers-monde », et les « femmes du tiers-monde » réduites à l'image de « la femme moyenne du tiers-monde » qui mène « une vie fondamentalement tronquée, fondée sur son genre féminin (lire : sexuellement contrainte) et son appartenance au « tiers-monde » (lire : ignorante, pauvre, illettrée, prisonnière des traditions, femme au foyer, tournée vers la famille, victimisée, etc.) ». (Deepikha, 2010, p. 43)*

Si les facteurs de vulnérabilité des immigrantes d'Afrique Subsaharienne résidant en France ont fait l'objet de nombreux travaux en sciences sociales au cours des années 2000, leurs auteurs ont par la même pointé l'hétérogénéité des trajectoires des femmes considérées (Pourette, 2008a, 2008b) et la nécessité de nuancer cette vulnérabilité en ce que l'expérience combinée du VIH et de la migration propulse les immigrantes au sein de nouveaux espaces sociaux (Lydié, 2008, p. 89; Musso, 2011b). L'articulation des trajectoires de maladie et de migration (Desgrées du Loû, Lelièvre, Couillet, Lert, & Groupe PARCOURS, 2012; Pourette, 2008a, 2008b) permet ainsi de révéler l'impact de l'imbrication des rapports sociaux de sexe, de classe et de race sur l'expérience des femmes immigrantes en France (Lydié, 2008; Marsicano, 2012; Musso, 2005a, 2011b; Pourette, 2010) et d'éviter l'écueil qui consiste à les réduire à de simples victimes de l'épidémie (Desclaux, Msellati, & Sow, 2011; Desclaux et al., 2009; Dowsett, 2003). Il est en effet nécessaire de prêter une attention particulière aux ressources dont elles disposent et à la capacité d'agir qu'elles mobilisent pour répondre à ces situations de vulnérabilité ; l'engagement associatif représentant l'une de ces ressources.

---

<sup>12</sup> Le « corps souffrant » de ces « victimes de pathologies culturelles » (Ticktin, 2011), « femmes de couleur » que les « hommes blancs (...) sauvent [des] hommes de couleur » (Spivak, 2009, p. 78), symboliserait finalement le champ de bataille d'un combat géopolitique entre deux « mondes », l'Orient et l'Occident, en compétition pour assoir la supériorité de leur civilisation (Nader, 2006, p. 23).

## LES FEMMES D'AFRIQUE SUBSAHARIENNE, PILIERS DES DYNAMIQUES COMMUNAUTAIRES

Après 1999, les réponses à la situation épidémiologique des étranger-e-s et immigrant-e-s s'inscrivent dans une « approche communautaire de proximité » telle que recommandée par les auteurs du premier rapport épidémiologique (Savignoni et al., 1999, p. 16). Autrement dit, la mobilisation associative des étranger-e-s et immigrant-e-s, et notamment des femmes, apparaît comme une solution privilégiée, dans la continuité de l'histoire de la mobilisation associative dans la lutte contre le VIH/sida en France (Pinell, 2002).

Malgré un contexte idéologique d'inspiration républicaine où le ciblage communautaire semble d'emblée écarté, la lutte contre le VIH/sida s'est historiquement développée en France autour de dynamiques communautaires, des groupes homosexuels et des patients hémophiles en particulier. Face à l'inaction de l'État et à l'impuissance médicale des années 1980-1990 (Pinell, 2002), les associations de malades se sont en effet positionnées en première ligne des réponses sociales apportées à l'épidémie (Musso & Nguyen, 2013; Pinell, 2002; Rosman, 1999). Jusqu'à la fin des années 1980, les initiatives privées (des associations en particulier) se sont substituées aux institutions étatiques, ce qui leur a donné toute légitimité à intervenir par la suite dans le débat politique sur l'orientation de la lutte contre l'épidémie et dans la recherche thérapeutique (Barbot, 2002). Lorsque l'État intègre cet espace social, il noue au départ des alliances avec les associations existantes mais va progressivement chercher à contrôler le développement associatif, donnant lieu à des rapports de force entre partenaires et à une forte résistance associative (Barbot, 2002; Broqua, 2006; Pinell, 2002).

La publication des premiers bulletins épidémiologiques indiquant l'ampleur de l'épidémie au sein des populations immigrantes, notamment parmi les femmes nées en Afrique Subsaharienne va en quelque sorte redonner à l'État une position légitime dans l'organisation de la lutte contre l'épidémie en direction des publics immigrants. C'est ainsi que dans la continuité des modes d'intervention de l'État depuis le début de l'épidémie, les pouvoirs publics encouragent, par des appels à projets, les initiatives en direction des populations immigrantes et s'appuient sur la constitution d'un ensemble d'associations communautaires pour intervenir de façon ciblée, dans le domaine de la prévention et du soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH. S.Musso (2008) propose de replacer cette question dans l'histoire politique française et notamment de la reconnecter avec le passé colonial afin de faciliter la compréhension du rapport ambigu de la société française à l'altérité. Ce détour historique est notamment justifié par le fait que les populations immigrantes touchées par l'épidémie proviennent majoritairement des

anciennes régions colonisées. L'exploration des principes de la médecine coloniale (Fanon, 2001; Musso, 2008; Nguyen, 2010) permet alors de mieux saisir les difficultés de l'État français à penser la lutte contre la maladie en dehors des paradigmes de « l'Empire de la coutume » (Amselle, 1996 ; Dozon, 2003) et donc de l'intervention communautaire, particulièrement dans le contexte du VIH/sida où les institutions peinent à répondre aux défis sociaux et aux représentations culturalistes (Musso, 2005b; Vidal, 2000) mis au jour par l'épidémie.

L'association Ikambere, qui se constitue en 1997 recevra en ce sens le soutien massif des pouvoirs publics – ce qui peut expliquer la position qu'elle occupe aujourd'hui dans l'espace social du VIH/sida en France. La fondatrice de cette structure, une étudiante rwandaise en anthropologie, développera cette initiative suite à un travail de recherche réalisé au sein de l'association Solensi, afin de répondre au constat de l'isolement et des difficultés spécifiques rencontrées par les femmes d'Afrique Subsaharienne séropositives résidant en France. On note qu'Ikambere et les associations qui se développent par la suite articulent d'emblée l'approche culturaliste des risques d'infection par le VIH à une approche plus sociale des conséquences du VIH sur la vie des femmes : l'isolement et les difficultés socio-économiques que la maladie implique. Sur ce modèle<sup>13</sup>, les personnes d'Afrique Subsaharienne engagées au sein des associations de première ligne – telles Aides – vont être encouragées à « retourner dans leur communauté<sup>14</sup> » afin d'y développer des projets de lutte contre l'épidémie. Les femmes notamment vont être incitées à intervenir en direction des femmes. La nécessité de soutenir l'émergence de ce type de projets relève, comme le souligne S.Musso (2011b), du fait que de tels espaces focalisés à la fois sur la place des femmes et des immigrants n'existent pas au sein des associations « berceaux ».

Les femmes d'Afrique Subsaharienne se posent ainsi comme les moteurs de cette « approche communautaire de proximité ». L'espace associatif du VIH en France apparaît progressivement comme un « espace de la cause des femmes » immigrantes (Bereni, 2012), au sein duquel sont recherchées des réponses à leurs « besoins pratiques » tout autant que sont défendus leurs « intérêts stratégiques » (Bisilliat & Verschuur, 2000) et notamment, les assignations sociopolitiques dont elles sont l'objet en France. Cet espace et les associations qui le constituent articulent les caractéristiques des « mouvements des femmes » (Alvarez, 1990;

---

<sup>13</sup> L'utilisation du terme « modèle » n'a pas ici de sens normatif valorisant un mode de fonctionnement « exemplaire ». Il est mobilisé dans un sens neutre, comme un synonyme de « mécanisme » à imiter (Noiriél, 2006).

<sup>14</sup> C'est par ces termes que la fondatrice de l'association Marie-Madeleine revient sur son parcours.



Ferree & Mueller, 2004) et des « mouvements féministes » (Bereni, Chauvin, Jaunait, & Revillard, 2008, p. 165). Les « mouvements des femmes » peuvent être définis comme « un ensemble de mouvements composés majoritairement, mais pas nécessairement exclusivement, de femmes, qui formulent des revendications vis-à-vis des systèmes culturels et politiques sur la base des rôles de genre historiquement attribués aux femmes » (Alvarez, 1990, p. 23) sans forcément avoir « comme objectif principal d’agir en faveur des femmes ou contre la hiérarchie entre les sexes » (Bereni et al., 2008, p. 164). Les « mouvements féministes » placent quant à eux « le féminisme (...) au centre de leur agenda militant » (Ibid. 2008, p. 165)<sup>15</sup>.

#### Encadré n°1. Les associations d’immigrant-e-s face au VIH/sida : quelques repères

Deux types d’associations portées par les personnes d’Afrique Subsaharienne composent le paysage associatif de lutte contre le sida en France : 1/ les collectifs menant exclusivement des actions de prévention, gérés en majorité par des sympathisant-e-s de la cause du VIH/sida ; 2/ les associations engagées dans le soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH, majoritairement composées de personnes séropositives. Afin d’alléger le texte, nous parlerons indifféremment dans la thèse d’associations de soutien ou d’associations d’entraide pour qualifier ce second type. Quatre associations de la première catégorie, six associations de la seconde et deux associations qui intègrent de la même façon ces deux types d’actions ont été incluses à notre enquête par entretiens ou observations. Il est à noter que la plupart des associations d’entraide conduisent également des actions de prévention hors les locaux associatifs. À l’inverse, il est rare que les associations de prévention développent des projets de soutien aux personnes vivant avec le VIH.

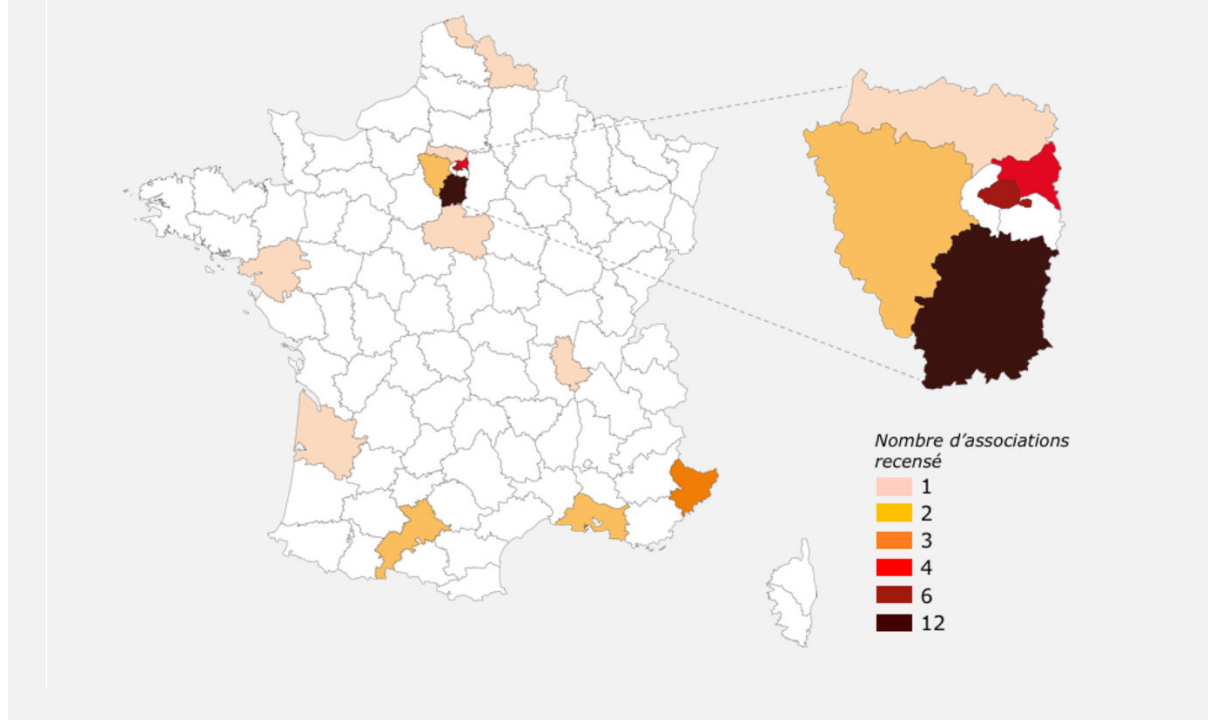
Nous reviendrons en détail sur les caractéristiques des associations incluses à l’enquête et sur nos critères de sélection dans le premier chapitre de la thèse.

Précisons cependant que sept des douze collectifs enquêtés sont des associations de femmes ou des associations mixtes fréquentées par une majorité de femmes.

Les associations d’immigrant-e-s d’Afrique Subsaharienne sont réparties dans plusieurs départements du territoire français métropolitain. Pour des raisons démographiques et épidémiologiques, la majorité de ces collectifs sont situés en région parisienne. En effet, 60% des immigrant-e-s d’Afrique Subsaharienne de France (Insee, 2012) et trois quart de ceux suivis pour un VIH vivent en Ile-de-France (Lot, Antoine, Pioche, & et. al., 2012). Il est difficile de proposer un recensement exhaustif de l’ensemble de ces associations en raison du nombre de petites structures agissant de manière informelle au sein des communautés immigrantes. À titre informatif, le Réseau des Associations Africaines et Caribéennes de lutte contre le VIH/sida (RAAC-sida) compte une trentaine de collectifs-membres. Lorsque l’on ajoute certaines associations de notre connaissance qui ne font pas ou plus partie de ce réseau, nous dénombrons 37 associations. L’annexe 2 propose une liste de ces associations. La carte suivante représente la localisation des différentes associations recensées par département au moment de notre enquête.

<sup>15</sup> Pour approfondir la question, se référer aux travaux de Laure Bereni (2012) et de Laure Bereni et al. (2008).

Carte n°1. Nombre d'associations de personnes d'Afrique Subsaharienne recensé dans la lutte contre le VIH, par département, en France en 2013 (recensement non exhaustif)



## DÉCONSTRUIRE LA VULNÉRABILITÉ DES FEMMES D'AFRIQUE SUBSAHARIENNE

Au-delà de justifications épidémiologiques, des considérations d'ordre sociologique permettent d'expliquer la féminisation particulière des associations de personnes d'Afrique Subsaharienne engagées dans la lutte contre le VIH.

Une abondante littérature africaniste et des pays des Suds pointe la dimension sexuée des dispositifs de lutte contre le VIH/sida et les ressources qui s'offrent paradoxalement aux femmes pour gérer leur vulnérabilité à l'épidémie et celle de leur famille (Bila, 2011 ; Sow, 2013). B.Bila (2011), dans une recherche réalisée au Burkina Faso au sein de lieux de prise en charge des personnes vivant avec le VIH, justifie l'importance de la présence et de la participation féminines ainsi que la moindre fréquentation des hommes de ces espaces par le rôle de « soignante familiale » (Cresson, 1991; Saillant, 1999) traditionnellement assigné aux femmes, dans les pays européens comme dans les pays d'Afrique. Le rapport à la santé apparaît comme un produit des représentations, des normes et des valeurs liées au genre. Les femmes ont, en tous lieux et de tout temps, été les principales productrices de soins dans les sphères professionnelles comme domestiques. Ces dernières apparaissent dans l'ensemble de ces

travaux africanistes comme majoritaires sur les différents lieux de prise en charge hospitalière (Desclaux & Desgrées du Loû, 2006; Desgrées du Loû et al., 2009; Hejoaka, 2009; Le Cœur, Collins, Pannetier, & Lelièvre, 2009) et associative (Bell, 2005; Bila, 2011; Bila & Egrot, 2009; de Souza, 2010; Liamputtong, Haritavorn, & Kiatying-Angsulee, 2009; Lyttleton, 2004). Ce phénomène s'explique par un ensemble de déterminants socioculturels qui rendent ces lieux favorables aux femmes. Selon B.Bila (2011), les rôles traditionnels de soignantes familiales dévolues aux femmes dans l'ensemble des pays du monde (Cresson, 1991; Saillant, 1999) leur permettent de développer une expertise face à la maladie sur laquelle les soignant-e-s vont pouvoir s'appuyer. On note en effet la manière dont les femmes vont globalement se poser comme le relai des institutions de santé (et gouvernementales), gérant la prévention dans le couple et auprès des enfants tout comme la prise en charge socio-thérapeutique de l'ensemble des membres de la famille. Des travaux sur le milieu associatif en Afrique montrent par ailleurs comment ces espaces fortement féminisés sont devenus des espaces mandatés par les firmes pharmaceutiques et par les gouvernements pour distribuer et choisir les bénéficiaires des traitements antirétroviraux dans un contexte de ressources limitées (Bila, 2011; Nguyen, 2010). Intéressons-nous à présent aux femmes d'Afrique Subsaharienne résidant en France. Malgré une différence de contexte, l'histoire des rapports sociaux de genre permet en partie d'expliquer la sur-visibilité des femmes d'Afrique Subsaharienne au sein des associations d'immigrant-e-s<sup>16</sup> de lutte contre le VIH/sida en France. Si l'on se détache momentanément du VIH/sida et que l'on observe l'histoire de la mobilisation associative de ces femmes, un constat similaire peut être établi. Quelle que soit la période considérée, les femmes de l'immigration apparaissent en France comme des actrices dynamiques des différents domaines de la vie sociale, économique et politique (Catarino & Morokvasic, 2005; Miranda, Ouali, & Kergoat, 2011; Morokvasic, 2011; Veith, 2005). Un numéro spécial de la revue *Migrance* (Oubechou & Clément, 2014) dédié aux femmes de l'immigration, des XIX<sup>ème</sup> et XX<sup>ème</sup> siècle en France, propose en ce sens une série d'articles « déconstruisant le mythe de la passivité des femmes en migration », contribuant à « sortir les femmes immigrées de la double invisibilité (femmes et immigrées) dans laquelle la recherche historique les confinait jusqu'alors, et à leur rendre leur pleine place dans l'histoire commune ». L'activité associative des immigrantes est à ce titre particulièrement mise en évidence. Une série de recherches sociologiques réalisées au début des années 1990 vient également pointer la richesse de la vie associative des femmes de l'immigration et le rôle d'interface qu'elles ont historiquement joué entre les populations

---

<sup>16</sup> C'est ainsi que nous les nommerons de manière générique dans la suite du texte.

immigrantes et les institutions françaises (Quiminal, Diouf, Fall, & Timera, 1995) dans certains quartiers. La mobilisation associative de ces femmes est alors décrite comme un « creuset d'intégration » (Timera, 1997) et les femmes de l'immigration comme des « citoyennes innovantes » (Delcroix, 1997). L'impact de la vie associative sur l'individuation<sup>17</sup> de ces femmes a fait l'objet d'une attention particulière (Quiminal, 1998; Veith, 1999, 2005). Rappelons que le métier de médiateur social est en France issu, en grande partie, de l'expérience des « femmes relai » (Barthélémy, 2007, 2009; Delcroix, 1997). Les femmes de l'immigration, si elles peuvent apparaître comme spécifiquement vulnérables face à certaines épreuves de la vie, ne sont donc nullement passives ou sans ressources pour y faire face.

Et la lutte contre le VIH/sida en France vient renforcer cette observation. Dans un article faisant valoir la visibilité émergente des femmes d'Afrique Subsaharienne dans les politiques de lutte contre l'épidémie en France, S.Musso (2011a) pointe la place progressivement occupée par les immigrantes dans l'espace associatif du VIH/sida. En ce sens, l'anthropologue invite à questionner « le caractère univoque, voire équivoque » de « la vulnérabilité » que les « femmes africaines » sont supposées incarner (2011b, p. 233). L'engagement associatif de ces femmes dans la lutte contre le VIH/sida se présente néanmoins comme un sujet d'étude relativement récent qui reste, malgré quelques enquêtes, une thématique peu explorée par les sciences sociales. Quelques textes y font référence : la monographie de l'association Ikambere (Rwegera, 2007) ; les réflexions anthropologiques de S.Musso (2008, 2011a, 2011b) autour du positionnement associatif des immigrant-e-s des pays du Maghreb et d'Afrique Subsaharienne ; l'enquête de D.Pourette (2013) pointant leur faible recours aux associations communautaires dans un contexte de forte stigmatisation. Cependant, les ouvrages français de référence sur l'activisme dans le domaine du sida (Barbot, 2002; Broqua, 2006; Pinell, 2002) n'évoquent pas ou très marginalement la mobilisation des immigrant-e-s face à l'épidémie en France. Notre thèse vise ainsi à répondre au besoin d'une recherche scientifique en profondeur sur le sujet.

## **DE L'OBJET À LA PROBLÉMATIQUE DE LA THÈSE**

L'amorce d'une réflexion scientifique sur le sujet laisse donc entrevoir deux phénomènes riches de sens. D'une part, l'engagement associatif des femmes d'Afrique

---

<sup>17</sup> Ce concept est à entendre comme « le développement d'une subjectivité individuelle qui permet une projection dans l'avenir à partir de l'expérience passée, puisant dans un collectif un ensemble d'éléments significatifs pour le présent » (Agier, 1999; Gerbier-Aublanc, 2013, pp. 37-38; Simondon, 2005; Veith, 2005).

Subsaharienne face au VIH/sida apparaît comme un objet peu étudié en France. D'autre part, cet objet même vient interroger le paradigme de la vulnérabilité qui a soutenu depuis le début des années 2000 leur montée en visibilité.

La qualification des groupes sociaux les plus exposés à l'infection par le VIH/sida a évolué, passant de « populations à risque » à « populations vulnérables » pour devenir aujourd'hui des « populations clés ». Ce glissement lexical nous en dit long sur l'évolution de la place occupée par ces groupes sociaux dans la lutte et éclaire tout particulièrement notre lecture de l'engagement associatif des femmes immigrantes face au VIH en France. Dans les années 1990,

*« L'usage des notions de « groupe à risque » et de « comportements à risque » est l'objet de nombreuses discussions dans le champ des politiques et des pratiques de prévention. Ces discussions sont constitutives des débats sur la nature des risques encourus et sur la prévention nécessaire pour les contenir. Elles mobilisent des connaissances sur le sida et sa diffusion. Elles les mettent en perspective avec le projet de réaliser une communauté à même de contenir l'épidémie. Elles désignent des types de conduites ou des catégories d'individus qui constituent une menace pour la construction de la communauté ». (Calvez, 1998, pp. 4-5)*

Puis au début des années 2000, le glissement du « risque » à la « vulnérabilité » s'explique par une volonté de lutte contre la stigmatisation de ces groupes sociaux. On peut lire dans le Plan National français de Lutte contre le VIH/sida (2010-2014) le qualificatif de « populations vulnérables » aux côtés d'un ensemble d'autres dénominations - « populations les plus exposées », « populations à forte incidence », « populations les plus à risque », « populations cibles » - qui soulignent bien la difficulté des pouvoirs publics de trouver un qualificatif pour ces groupes sociaux. Aujourd'hui, le qualificatif de « populations clés » introduit par les instances internationales au cours de la dernière décennie (ONUSIDA, 2014; Organisation Mondiale de la Santé, 2011) s'inscrit clairement dans une tentative politique impulsée par la mobilisation associative de reconnaître une capacité et un pouvoir d'agir de ces populations dans la construction des programmes de prévention qui leur sont destinés et de soutenir leur participation indispensable dans la réussite de la riposte à l'épidémie. Ce glissement lexical nous semble particulièrement significatif de l'histoire de l'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre l'épidémie en France et des dynamiques observées sur le terrain à partir des années 2010.

Dans cette continuité, les données collectées sur le terrain suggèrent de discuter la vulnérabilité des femmes d'Afrique Subsaharienne face au VIH/sida. En effet, notre enquête

montre que si des situations de vulnérabilité mènent les femmes immigrantes vers l'espace associatif communautaire du VIH, l'entre-soi féminin en contexte migratoire peut être un vecteur significatif de subjectivation (Foucault, 1999) et d'*agency* (Butler, 2006; Mahmood, 2009; Spivak, 2009) tant individuelle que collective. Cette mobilisation semble de plus allouer aux femmes les ressources nécessaires à la fois pour répondre au VIH/sida et pour négocier les assignations qui limitent leurs opportunités de participation aux différentes sphères de la vie sociale et politique en France. Cependant,

*« S'il est important de mettre l'accent sur l' « agency » et l' « empowerment » des femmes face à cette « vulnérabilité », une approche plus complexe du « genre » est cruciale afin de dépasser l'individualisme méthodologique de ce champ. (...) l'accent mis sur « l'agency des femmes » ne devrait pas effacer leur besoin de supports privés et publics.<sup>18</sup> » (Desclaux et al., 2009, pp. 803–805)*

Cette thèse vise en ce sens à comprendre comment les modalités de cet engagement associatif sont façonnées par le double contexte dans lequel il s'inscrit : la lutte contre le VIH et le traitement sociopolitique de l'immigration en France. Nous montrerons que si la figure de la « femme africaine vulnérable » est au cœur des dynamiques associatives, l'existence même de tels collectifs tout comme les régimes d'auto-support poursuivis par les porteuses d'initiatives interrogent tout autant qu'ils agissent sur cette « vulnérabilité ». Pour ce faire, nous mettrons en évidence les processus de subjectivation et d'*agency* ouverts aux femmes d'Afrique Subsaharienne par la cause du VIH/sida ainsi que les difficultés auxquelles elles sont confrontées et qui limitent la portée de leurs négociations.

Le cadre analytique soutenant nos réflexions propose une articulation des théories du *care* (Gilligan, 2008; Molinier, 2013; Paperman, 2011) et de l'*agency* (Butler, 2006). Envisager le *care* comme une pratique des groupes minoritaires permet de mettre en lumière l'imbrication de rapports sociaux de genre, de statut et de race dans le contexte migratoire français ainsi que les processus d'*agency* à l'œuvre. Nous observerons ainsi dans quelle mesure, via l'espace associatif du sida, les femmes d'Afrique Subsaharienne s'approprient et mettent en scène les représentations dont elles sont l'objet pour mieux les négocier et faire bouger les normes (Butler, 2006; Mackenzie, 2012). Nous interrogerons la manière dont l'imbrication de rapports sociaux

---

<sup>18</sup> Traduction libre de: « If it is important to stress women's “agency” and “empowerment” to address “vulnerability”, a more complex approach to “gender” is crucial in order to overcome methodological individualism in this field. (...) the emphasis on “women's agency” in contexts of HIV should not obliterate their need for private and public support. »

inégalitaires peut s'avérer porteuse d'une grammaire associative basée sur le travail du *care*, dans un contexte migratoire où le VIH se présente comme une pathologie chronique stigmatisante. Nous examinerons en ce sens les logiques via lesquelles cet engagement associatif favorise la recomposition de rapports sociaux inégalitaires, exacerbés en temps de VIH/sida. Nous chercherons par là à comprendre comment les femmes vivent, perpétuent, et habitent ces rapports sociaux ou encore comment elles les contournent, les déconstruisent et y résistent.

Nous présenterons, dans la première partie de la thèse, notre positionnement méthodologique, théorique et épistémologique. Le premier chapitre retracera le processus de collecte des données. Le second chapitre posera le cadre analytique émergeant de l'analyse de ce corpus.

La seconde partie de la thèse mettra en lumière la manière dont les femmes d'Afrique Subsaharienne investissent l'espace associatif du VIH afin de répondre aux risques de vulnérabilisation que représente pour elles l'épidémie de VIH/sida. Nous décrirons alors le processus de *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité* observé au sein des collectifs. Nous reviendrons dans le chapitre 3 sur les profils des femmes rencontrées au sein des associations, en nous intéressant en particulier aux modalités de leur engagement associatif. Le chapitre 4 nous mènera au cœur des collectifs par une analyse des régimes de l'auto-support qui s'y développent. Le chapitre 5 nous permettra d'observer le travail de coopération à l'œuvre entre les actrices associatives et les soignant-e-s et travailleuses sociales dans l'accompagnement des patient-e-s immigrant-e-s.

La troisième partie de la thèse décryptera les mécanismes par lesquels l'espace associatif du VIH permet aux femmes de négocier, en tant que « citoyennes de seconde zone » (Ticktin, 2011), les assignations sociales et politiques dont elles sont l'objet en France et ce, au-delà du VIH. Il s'agira dans le chapitre 6 de souligner comment les immigrantes vivant avec le VIH se saisissent individuellement de l'espace associatif communautaire pour négocier les modalités de leur insertion sociale et professionnelle en France. Dans cette continuité, le chapitre 7 présentera la manière dont les actrices associatives investissent les espaces de représentation ouverts par la cause du VIH afin d'agir collectivement sur les assignations minoritaires dont elles sont l'objet. Déplaçant quelque peu l'angle d'approche, nous proposerons dans le chapitre 8 d'analyser les effets de l'engagement associatif dans la cause du VIH sur le positionnement

des actrices associatives au sein des rapports de genre. Afin de relativiser nos propos, le chapitre 9 examinera les difficultés et obstacles posés par le VIH en contexte migratoire et limitant la voix/e différente que semble ouvrir la lutte contre le VIH aux femmes de l'immigration en France.

Tout au long de la thèse, les dynamiques associatives seront mises en perspective avec les trajectoires individuelles des femmes rencontrées au sein des collectifs. Les réflexions émergentes seront envisagées au regard du double contexte de la lutte contre le VIH/sida et de l'immigration en France.





# PARTIE I. DE LA PRODUCTION DES DONNÉES AU POSITIONNEMENT THÉORIQUE : UNE ÉPISTÉMOLOGIE ENRACINÉE DANS LE TERRAIN<sup>19</sup>

---

Ce travail de recherche s'inscrit dans une « perspective ethnosociologique » (Bertaux, 2005). Il s'agit en effet d'une recherche empirique « qui s'inspire de la tradition *ethnographique* pour ses techniques d'observation, mais qui construit ses objets par référence à des problématiques *sociologiques* » (Bertaux, 2005, p. 17). Dans cette perspective, le terrain est le lieu central de production des données et des interprétations. Ce positionnement transdisciplinaire, tout en rappelant combien la sociologie et l'anthropologie « ont très largement en commun leurs objets, leurs postures et leurs problématiques », revendique surtout comme le note J-P. Olivier de Sardan (2008, p. 37),

*« un double héritage méthodologique convergent : celui de l'ethnologie (à partir de Franz Boas et Bronislaw Malinowski), aujourd'hui appelée anthropologie, et celui de l'école de Chicago (à partir de Robert Park), laquelle a développé de son côté une sociologie de terrain très proche des méthodes ethnographiques, dite parfois sociologie « qualitative » (...) ».*

Notre inscription disciplinaire précisée, cette première partie vise à poser les fondements méthodologiques, théoriques et épistémologiques de notre étude. Cette recherche conjugue l'observation d'un « monde social » (Strauss, 1992) – le paysage associatif français de lutte contre l'épidémie – et, en son sein, de microcosmes – les associations d'immigrant-e-s engagées dans cette cause – avec l'analyse de « catégories de situation » (Bertaux, 2005, p. 20) – l'expérience au sein de ces collectifs des femmes nées en Afrique Subsaharienne. Le travail empirique réalisé s'est à la fois intéressé au fonctionnement de ce « monde social » (Strauss, 1992), à ses mécanismes sociaux de reproduction et de transformation et aux caractéristiques des « catégories de situation » (Bertaux, 2005, p. 20) observées. Une attention particulière a été portée aux logiques d'action des sujets, aux processus par lesquels les femmes d'Afrique Subsaharienne se sont retrouvées dans cette « situation », comment elles s'efforcent de la gérer au quotidien et les ressorts que ce positionnement associatif leur procure. Nous avons, en ce

---

<sup>19</sup> Nous empruntons cette expression à J-P. Olivier de Sardan (2008) qui, s'inspirant de la *Grounded Theory* (Théorie Ancrée) développée par B. Glaser et A. Strauss (2010) à la fin des années 1960, parle de « grounded epistemology » ou « épistémologie enracinée dans le terrain ».

sens, réalisé notre enquête de terrain à partir du double souci pragmatique de décrire la manière dont les associations d'immigrant-e-s s'approprient la prise en charge communautaire de l'épidémie de VIH, dans un contexte où leurs actrices connaissent un certain nombre d'inégalités sociales du fait de leur appartenance de genre, de leur statut d'immigrantes ethnicisées et parfois de leur statut sérologique, ainsi que les répercussions de ce positionnement associatif sur les différentes sphères de la vie des femmes engagées. D'un point de vue général, la conduite de cette recherche a été animée par la volonté de comprendre par quels mécanismes des groupes sociaux minoritaires (Guillaumin, 2002) s'approprient des questions d'ordre vital, à partir desquelles ils négocient les rôles sociaux qui leur sont assignés et qui déterminent leur inscription dans le monde.

Afin de clarifier notre cheminement empirico-théorique et notre positionnement épistémologique, nous reviendrons dans cette première partie sur les différentes étapes de construction méthodologique et théorique de cette recherche. Nous présenterons, dans le premier chapitre, le déroulement du travail de terrain et le processus de production des données. Nous exposerons, dans le second chapitre, les courants théoriques au sein desquels s'inscrivent nos analyses ainsi que le cadre analytique élaboré pour cette recherche.

## CHAPITRE 1. LA PRODUCTION DES DONNÉES : MÉTHODOLOGIE ET POSTURE DE RECHERCHE

---

*« Le héros, en anthropologie comme en sociologie ou en histoire,  
c'est celui dont on parle, non celui qui parle.  
Celui qui parle ne nous intéresse, d'un point de vue épistémologique,  
que dans la mesure où ce qu'il peut nous dire de sa posture personnelle  
est nécessaire à la compréhension de ce qu'il nous dit des autres. »  
(Olivier de Sardan, 2008, p. 21)*

Une enquête ethnosociologique a été réalisée en Île-de-France entre octobre 2011 et juillet 2013. Ce travail de terrain a combiné les méthodes traditionnelles de l'anthropologie et de la sociologie dite « qualitative » : l'insertion dans le milieu ou « observation-participante », les observations intégrales (Olivier de Sardan, 2008) et les entretiens semi-directifs. Des sources écrites et audiovisuelles ont également été consultées. Dix-huit mois d'observations au sein de six collectifs ainsi que quatre-vingt-six entretiens auprès d'immigrant-e-s d'Afrique Subsaharienne, de professionnel-le-s de la santé et du travail social, d'acteurs associatifs et institutionnels ont été réalisés. Quarante-neuf de ces entretiens ont été menés avec des femmes d'Afrique Subsaharienne, parmi lesquelles quarante-trois femmes engagées au sein d'un ou de plusieurs collectifs ; les six autres refusaient de fréquenter les associations. C'est au total douze associations qui ont pu être intégrées à l'enquête par le biais des observations et/ou des entretiens.

Nous avons choisi d'adopter sur le terrain, comme à l'heure des analyses, une posture heuristique inspirée de « populisme méthodologique » (Olivier de Sardan, 2008, pp. 246–247), c'est-à-dire accordant une attention particulière aux représentations et aux pratiques des « minoritaires » (Guillaumin, 2002). Néanmoins, afin de contourner le risque de dérive idéologique que comporte un tel positionnement méthodologique, nous nous sommes efforcée de replacer continuellement ces logiques d'action dans la globalité de leurs dimensions, « (...) les pratiques et représentations [étant] toujours à la fois d'ordre économique, social, politique, idéologique, symbolique » (Olivier de Sardan, 2008, p. 251).

Après être revenue sur les principes méthodologiques de l'enquête de terrain, nous présenterons les modalités de production des données. Nous concluons ce chapitre par une réflexion autour des difficultés posées par l'enquête et des limites des données produites.

## SECTION I. LES PRINCIPES MÉTHODOLOGIQUES DE L'ENQUÊTE

Deux principes sont au fondement de la méthodologie choisie pour réaliser cette enquête de terrain : (1) la « construction progressive de l'échantillon » (Bertaux, 2005, p. 27) ou « l'échantillonnage théorique » (Glaser & Strauss, 2010, p. 138) ; (2) l'analyse comparative et la triangulation des données (Olivier de Sardan, 2008, p. 79).

### 1. La construction progressive de l'échantillon

Dans la perspective ethnosociologique, la représentativité statistique de l'échantillon « n'a guère de sens ; elle est remplacée par celle de « construction progressive de l'échantillon » (le *theoretical sampling* de Glaser et Strauss, 1967) » (Bertaux, 2005, p. 27). L'objectif est de rassembler, au fil des réflexions émergeant du terrain, les matériaux offrant différentes perceptions d'une même réalité sociale.

Pour choisir les associations, nous avons contacté un certain nombre de collectifs par deux canaux différents : à partir des recommandations émises par un groupe de personnes travaillant à Sidaction<sup>20</sup>, rencontrées quelques mois avant d'entreprendre notre recherche, et en répertoriant, grâce à l'annuaire disponible alors sur le site internet du RAAC<sup>21</sup>, les associations susceptibles d'éclairer notre questionnement de départ. Cet annuaire recensait en octobre 2011 les contacts d'une trentaine d'associations d'Africain-e-s réparties sur le territoire métropolitain. Nous cherchions avant tout à nous « insérer dans le milieu » (Olivier de Sardan,

---

<sup>20</sup> Sidaction est l'organisme financeur de notre recherche. Lors de l'écriture du projet de recherche et de sa soumission pour une demande de financement en 2011, nous avons rencontré quatre personnes travaillant au sein de cette structure, dans les départements associatifs-France et scientifiques. Nous avons alors pu échanger autour des programmes associatifs « Femmes migrantes et VIH » financés par Sidaction et bénéficier de conseils quant aux associations à contacter.

<sup>21</sup> Le Réseau des Associations Africaines et Caribéennes de lutte contre le sida (Raac-sida), créé en 2007, disposait jusque fin 2013 d'un site internet <http://www.raac-sida.org/>, aujourd'hui « en construction » donc vide de contenu. En 2011, à l'époque où nous engagions cette étude, un annuaire des « associations africaines et caribéennes », membres du réseau était disponible et nous a permis de contacter certaines structures associatives.

2008) en obtenant l'autorisation de réaliser notre enquête au sein des collectifs contactés. Le critère déterminant toute prise de contact était que les associations soient « des associations de femmes immigrantes », c'est-à-dire exclusivement ou très majoritairement gérées et fréquentées par des femmes nées en Afrique Subsaharienne. En effet, la méthode de « l'échantillonnage théorique » (Glaser & Strauss, 2010, p. 138) suppose que

*« le sociologue peut commencer sa recherche avec un cadre partiel de concepts « locaux », en désignant quelques caractéristiques de la structure et des processus de la situation étudiée. (...) Ces concepts lui fournissent une porte d'entrée pour sa recherche. Bien entendu, il ne connaît pas encore la pertinence de ces concepts pour son problème – celui-ci devant émerger – ni leurs chances de faire partie des catégories centrales explicatives de sa théorie. »*

Cette méthode initiale d'échantillonnage nous a conduite à entreprendre un travail d'observation simultané au sein de deux associations très différentes, introduisant ainsi la pertinence de catégories explicatives supplémentaires. L'association A. menait des actions de prévention communautaire et était gérée par un petit groupe de femmes séronégatives bénévoles (une présidente, une coordinatrice et quelques bénévoles régulières)<sup>22</sup> et ne bénéficiait au moment de l'enquête que du soutien logistique d'une mairie d'arrondissement et du soutien financier ponctuel d'un mécène privé. L'association E. se définissait quant à elle comme une association « de, par et pour les femmes vivant avec le VIH, majoritairement migrantes d'Afrique Subsaharienne ». Structure de soutien aux femmes et immigrantes vivant avec le VIH, cette association était composée d'une coordinatrice bénévole elle-même séropositive au VIH et de deux types de bénévoles : une dizaine de femmes et hommes français-e-s blanc-he-s, retraité-e-s pour la plupart et assurant des tâches de soutien administratif et logistique ; des femmes et immigrantes vivant avec le VIH fréquentant ces associations et principalement investies dans le soutien relationnel et l'accompagnement des nouvelles usagères<sup>23</sup> mais également, pour certaines, dans le soutien administratif et logistique. Il est à noter que le nombre des usagères-bénévoles varie jusqu'à aujourd'hui selon le désir et la disponibilité des femmes accompagnées. Au moment de l'enquête, cette structure bénéficiait de soutiens financiers institutionnels et privés réguliers bien que limités et nécessitant le renouvellement annuel des demandes de subventions. Aucune de ces deux associations ne comptait de personnes salariées.

---

<sup>22</sup> Par période, selon les possibilités financières, l'association emploie un-e chef de projet.

<sup>23</sup> L'usage des « catégories » d'aidantes et d'usagères associatives sera explicité dans le chapitre 3.

Des terrains de trois et douze mois ont été respectivement réalisés au sein de l'association A. et du collectif E. Le détail des phénomènes observés fera l'objet du point suivant.

#### Encadré n°2. Procédure d'anonymisation

Pour des raisons de confidentialité, nous choisissons de ne pas mentionner le nom des personnes rencontrées sur le terrain, des associations ou des autres structures, à l'exception d'éventuelles informations diffusées dans le domaine public. Bien que la plupart des associations incluses à l'enquête bénéficie d'une certaine notoriété publique et qu'elles puissent être reconnues par un lectorat averti, nous souhaitons les rendre anonymes afin tout d'abord de ne pas en (dé)valoriser certaines au profit d'autres et surtout, de préserver la confidentialité des données inhérentes à leur fonctionnement interne et l'anonymat de leurs membres. L'objectif de cette recherche n'est pas de promouvoir ou de pointer du doigt les pratiques des associations mais bien d'analyser les logiques politiques et sociales, collectives et individuelles, qui les sous-tendent. Pour ces raisons, les douze associations sont désignées de manière aléatoire par les douze premières lettres de l'alphabet, de A à L. Nous avons choisi d'attribuer les lettres aux collectifs en fonction de leur domaine principal d'intervention, dans la mesure où il s'agit là de l'une des variables principales de l'analyse. Les associations dites de prévention seront désignées par les lettres A à D ; les associations dites d'entraide par les lettres E à J et les associations à projet mixte par les lettres K et L. Les hôpitaux cités seront numérotés : hôpital 1, 2, etc..

Les prénoms et noms des personnes ayant participé à l'enquête ont, dans le même sens, été modifiés afin de préserver leur anonymat et de protéger leurs récits.

Les femmes et hommes rencontré-e-s au sein des associations ainsi que les femmes ne fréquentant pas les associations sont désigné-e-s dans le texte par « Prénom N. ». Les prénoms fictifs ont été choisis dans un souci de respect des origines socioculturelles des prénoms des personnes. Nous nous sommes, quand cela était possible, aidée de l'outil « l'anonymisateur » élaboré par le sociologue B.Coulmont (<http://coulmont.com/bac/>). Le cas échéant, nous avons procédé à la recherche de prénoms caractéristiques des pays d'émigration des femmes et hommes rencontrés, socio-culturellement proches de leurs prénoms d'origine. La première lettre du nom de famille fictif a été choisie en nous inspirant des noms de famille les plus courants dans les pays d'émigration des personnes considérées. Concernant les médecins rencontré-e-s, nous les désignons par leur fonction et la première lettre d'un nom de famille fictif choisie de manière aléatoire, par exemple « Docteur-e A. ». De la même manière, les assistantes sociales et autres professionnelles de l'hôpital, du travail social et d'autres institutions sont citées dans le texte comme suit « Mme D. ». La première lettre du nom de famille fictif est également choisie de manière aléatoire. L'objectif est une fois encore de ne valoriser le discours et les pratiques d'aucun-e professionnel-le au profit d'autres ni de les pointer du doigt. Dans ce sens et dans un souci de cohérence, nous avons choisi de rendre anonyme l'ensemble des personnes ayant participé à l'enquête bien qu'il s'agisse parfois de personnes publiquement (re)connues.

La conduite simultanée de ces deux terrains nous a menée à affiner les « descripteurs » (Olivier de Sardan, 2008, p. 85) permettant de caractériser et de différencier les associations d'immigrant-e-s engagées dans la lutte contre l'épidémie. Nous avons progressivement découvert que limiter l'enquête aux « associations de femmes » réduisait considérablement les possibilités effectives d'enquête et desservait notre questionnement de départ ne nous permettant pas d'envisager les logiques d'actions des femmes au sein d'associations mixtes. Nous avons ainsi redéfini le critère principal de sélection des collectifs et décidé de nous intéresser à « toute association au sein de laquelle des femmes sont à la fois conceptrices, opératrices et bénéficiaires d'action de prévention ou d'entraide que les collectifs soient ou non majoritairement fréquentés et gérés par des femmes ». Le critère « féminin » était alors remplacé par la « composition sexuée » des collectifs. La spécificité des domaines d'intervention – la prévention ou l'entraide entre personnes vivant avec le VIH – s'est rapidement posée comme un critère de référence supplémentaire de la sélection des collectifs. Les tableaux 1 et 2 présentent les douze associations incluses à l'enquête à partir de ces deux « descripteurs » (Ibid. 2008, p. 85), leur composition sexuée et leur domaine d'intervention.

Tableau n°1. Associations par domaines spécifiques d'intervention

	ASSOCIATIONS											
	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
<b>Composition sexuée</b>	Féminine	Féminine	Féminine	Mixte	Féminine	Féminine	Mixte à majorité féminine	Mixte à majorité Féminine	Mixte	Mixte	Mixte	Mixte
<b>Prévention primaire</b>	X	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X
<b>Prévention secondaire et tertiaire</b>	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X
<b>Lieu d'accueil</b>	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	X	X
<b>Groupe de pairs</b>	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	-
<b>Accompagnement thérapeutique</b> (éducation thérapeutique et médiation de santé)	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X
<b>Accompagnement social</b>	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X	X	X
<b>Hébergement</b>	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-
<b>Formation et insertion professionnelle</b>	-	-	-	-	X	X	-	-	X	-	-	-
<b>Recherche communautaire</b>	-	-	-	-	-	X	-	X	-	-	X	-
<b>Représentation des usagers</b>	-	-	-	-	X	X	X	X	X	-	X	-
<b>Plaidoyer</b>	-	-	X	X	X	-	X	X	X	X	-	X



Le tableau 1 présente l'éventail des domaines d'intervention des associations en précisant la nature de leur composition sexuée (féminine, mixte à majorité féminine ou mixte). Le premier tableau nous permet d'entrevoir la pluralité des domaines d'intervention associatifs, tant en termes de prévention que d'entraide. On observe d'emblée la multiplicité des rôles thérapeutiques, sociaux et politiques joués par les membres des collectifs considérés. Le tableau 2 croise quant à lui le domaine principal d'intervention des collectifs avec leur composition sexuée ; le domaine principal d'intervention étant défini à partir du projet central de l'association considérée. Ces deux tableaux synthétisant le type de collectifs inclus à l'enquête laissent entrevoir la nature des séquences d'observation.

Tableau n°2. Associations par domaine principal d'intervention et composition sexuée

	<b>Collectif féminin</b>	<b>Collectif mixte à majorité féminine</b>	<b>Collectif mixte</b>	<b>Collectif masculin</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Prévention</b>	3	-	1	-	4
<b>Entraide</b>	2	2	2	-	6
<b>Prévention et entraide</b>	-	-	2	-	2
<b>TOTAL</b>	5	2	5	-	<b>12</b>

Au-delà de ces deux critères principaux, la composition sexuée et les domaines d'intervention, l'insertion dans le milieu nous a permis d'identifier des caractéristiques secondaires de différenciation des associations ; la « différentialité » (Bertaux, 2005, p. 28) des microcosmes observés étant indispensable à l'échantillonnage dans une perspective ethnosociologique. C'est ainsi que nous avons cherché à inclure à notre échantillon des associations hétérogènes en termes de modalités de fonctionnement interne et d'inscription réticulaire. Les tableaux 3 et 4 présentent respectivement les collectifs à partir de ces indicateurs secondaires.

Tableau n°3. Associations par critères de fonctionnement interne\*

Associations (par domaine principal d'intervention)	Composition sexuée	Date de création	Équipe bénévole	Équipe salariale	Nombre d'usager-e-s annuel	Financements (sources et régularité)
<b>Prévention</b>						
<b>A</b>	Féminine	2004	Variable selon les actions dont 1 coordinatrice à temps plein 3 bénévoles régulières	-	-	Mécénat ponctuel
<b>B</b>	Féminine	2005	37 bénévoles dont 5 fondatrices	-	-	Peu de financements Sources non connues
<b>C</b>	Féminine	2003	4 bénévoles dont 1 coordinatrice à temps plein	-	-	Peu de financements Sources non connues
<b>D</b>	Mixte	1993	Variable selon les actions	6 agents de prévention	-	Réguliers-renouvelables Sources publiques et privées (appels à projets et demandes de subventions)
<b>Entraide</b>						
<b>E</b>	Féminine	2005	Variable dont 1 coordinatrice à temps plein 4 bénévoles public cible régulières Une dizaine de bénévoles réguliers hors public cible	-	150 dont environ 20 personnes nouvellement accueillies en 2014	Réguliers-renouvelables Sources publiques et privées (appels à projets et demandes de subventions)
<b>F</b>	Mixte	2007 (projet global né dans 1990')	-	1 assistante sociale 4 médiatrices-teurs de santé 1 médiatrice sociale	120 dont 50 personnes nouvellement accueillies en 2014	Réguliers-renouvelables Sources publiques et privées (appels à projets et demandes de subventions)
<b>G</b>	Mixte à majorité féminine	2000	-	3 médiatrices-teurs de santé 2 animatrices	Environ 500	Réguliers-renouvelables Sources publiques et privées (appels à projets et demandes de subventions)
<b>H</b>	Mixte à majorité féminine	2008 (succède asso. née en 1998)	1 médiatrice de santé	-	Environ 50	Peu de financements Sources privées (appels à projets) renouvelables
<b>I</b>	Féminine	1997	Variable	Plus de 20 salarié-e-s dont 2 assistantes sociales 1 coordinatrice 5 médiatrices de santé 6 animatrices-teurs d'ateliers	702 dont 173 personnes nouvellement accueillies en 2013	Réguliers-renouvelables Sources publiques et privées (appels à projets et demandes de subventions)
<b>J</b>	Mixte	2001	Variable	Au moins deux médiatrices-teurs de santé (nombre exact non connu)	NR	NR
<b>Prévention et entraide</b>						
<b>K</b>	Mixte	1985	Variable	Plus de 15 salarié-e-s dont 1 assistante sociale 1 psychologue et au moins 2 médiateurs-trices de santé 3 animateurs-trices	562 personnes vivant avec le VIH en 2013 2212 personnes destinataires des actions de prévention	Réguliers-renouvelables Sources publiques et privées (appels à projets et demandes de subventions)
<b>L</b>	Mixte	1999	Variable	Au moins 6 salarié-e-s dont 1 médiatrice de santé	NR	Réguliers-renouvelables Sources publiques et privées (appels à projets et demandes de subventions)

\*Sources : données renseignées à partir des déclarations des coordinatrices-teurs des collectifs au moment de l'enquête et/ou des rapports d'activités quand disponibles. Ces données sont variables dans le temps.

NR : Non Renseigné

Tableau n°4. Associations par insertion réticulaire (nature des réseaux)

Associations (par domaine principal d'intervention)	Composition sexuée	Partenariat hospitalier	Réseau des Associations Africaines et Caraïbéennes (RAAC-Sida)	Réseau inter-associatif « Femmes et VIH »	COREVIH*	Comité de pilotage PNLs (2010-2014)	Autres partenaires santé	Réseaux associatifs de l'immigration non VIH (Forim, etc.)	Élus locaux
<b>Prévention</b>									
<b>A</b>	Féminine	-	-	-	-	X	-	X	X
<b>B</b>	Féminine	-	-	-	-	-	-	NR	X
<b>C</b>	Féminine	-	X	-	X	-	X	NR	X
<b>D</b>	Mixte	-	X	-	X	X	X	NR	NR
<b>Entraide</b>									
<b>E</b>	Féminine	Oui (1 hôpital)	X	X	X	X	X	-	-
<b>F</b>	Mixte	Oui (1 hôpital)	X	-	X	X	X	-	-
<b>G</b>	Mixte à majorité féminine	Oui (1 hôpital)	X	-	X	X	X	-	-
<b>H</b>	Mixte à majorité féminine	Oui (1 hôpital)	X	-	X	X	X	NR	X
<b>I</b>	Féminine	Oui (plusieurs hôpitaux)	-	X	X	X	X	-	X
<b>J</b>	Mixte	NR	-	-	-	-	X	NR	NR
<b>Prévention et entraide</b>									
<b>K</b>	Mixte	Oui (plusieurs hôpitaux)	-	-	X	X	X	-	X
<b>L</b>	Mixte	Oui (1 hôpital)	X	-	-	-	X	X	X

\*COREVIH : Comité de coordination régionale de lutte contre l'infection due au VIH  
NR : Non Renseigné

Bien que l'ensemble de ces caractéristiques ait orienté la sélection progressive des associations à contacter, la possibilité de transformer une prise de contact en enquête de terrain effective dépendait en réalité des autorisations accordées par les directrices et/ou coordinatrices associatives rencontrées et du moment de ces rencontres dans le déroulement de l'enquête de terrain. Ainsi, bien que certaines associations aient été considérées comme des structures incontournables du paysage de lutte contre le VIH/sida, nous n'avons parfois pu y effectuer que quelques observations ponctuelles et non systématiques faute d'autorisations de la direction. D'autres collectifs, qui à l'inverse avaient accepté notre présence, n'ont pas non plus fait l'objet

d'observations-participantes dans la mesure où ces contacts intervenaient tardivement dans le déroulement de l'enquête et qu'il s'agissait là de terrains complémentaires comparatifs. Il est à noter que la plupart des femmes rencontrées sur le terrain fréquentent simultanément plusieurs collectifs. Nous avons donc pu accéder à des informations au sujet des différents collectifs par nos échanges avec les femmes avant même d'avoir entrepris un travail de recherche en leur sein, ce qui a également pu influencer le choix des associations à contacter.

C'est un total de douze associations qui ont été incluses à l'enquête, par observations et/ou par le biais d'entretiens réalisés avec au moins l'un-e de leur membre : quatre collectifs réalisant exclusivement des actions de prévention primaire, six associations d'entraide sachant que la plupart d'entre elles conduisent également, dans une moindre mesure, des projets de prévention primaire et deux entités dont le projet associatif est mixte. Il est à noter que l'une de ces associations n'existait plus au moment de l'enquête ; les entretiens sont l'unique source de données à son sujet. Une autre association au sein de laquelle nous avons réalisé quelques journées d'observations a disparu quelques mois après la fin de l'enquête. L'une des associations d'entraide est en réalité un espace inter-associatif réunissant plusieurs collectifs dont deux associations de personnes d'Afrique Subsaharienne. Cet espace fonctionne sur le même modèle que les autres associations d'entraide dans la mesure où il est géré au quotidien par les médiateurs et médiatrices de santé de l'une des associations d'immigrant-e-s. C'est la raison pour laquelle nous considérons cet espace inter-associatif de la même manière que les autres structures. Après dix-huit mois « d'insertion dans le milieu » (Ibid. 2008, p. 48), les associations incluses à l'enquête rendent compte d'une pluralité de modes d'engagement collectif dans la prise en charge communautaire de l'épidémie comme le mettent en lumière les tableaux 1 à 4.

L'objectif de l'enquête au sein des associations était de rendre compte de l'éventail des logiques d'action collectives, des modes d'organisation, des stratégies de positionnement et des enjeux relatifs au VIH/sida au sein de cette « population clé ». Le principe de « saturation théorique » (Glaser & Strauss, 2010, p. 157) visant « à décrire l'espace des possibles dans un espace-temps donné, sur un « problème » donné » (Olivier de Sardan, 2008, p. 88) a été privilégié pour définir les terrains associatifs à effectuer au fil de l'enquête et les personnes à rencontrer en entretien ainsi que pour délimiter la taille de nos échantillons et conclure le travail de terrain. L'articulation d'une insertion dans le milieu et d'une enquête par entretiens visait à satisfaire les exigences du terrain socio-anthropologique (Ibid. 2008, p. 21) reposant sur les propriétés fondamentales d'émicité (l'attention portée au point de vue des acteurs) et de descriptivité (le recours à l'observation afin de saisir ce qui ne se dit pas) qui témoignent de

l'ancrage empirique des interprétations proposées au fil de la thèse. Le tableau 5 synthétise les modalités de production des données selon les associations.

Tableau n°5. Type d'enquête réalisée selon les associations

Associations (par domaine principal d'intervention)	Composition sexuée	OBSERVATIONS		ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS			Commentaires
		Nature	Durée	Aidant-e-s	Usagères	Autres (bénévoles, salarié-e-s, intervenant-e-s extérieur-e-s)	
<b>Prévention</b>							
A	Féminine	Observatrice participante	3 mois 10 journées d'action	X	-	-	Association témoin dans le domaine de la prévention
B	Féminine	-	-	X	-	-	Observation de l'action-phare depuis le public
C	Féminine	-	-	X	-	-	Plusieurs discussions informelles entretenues avec la personne interviewée
D	Mixte	-	-	X	-	-	
<b>Entraide</b>							
E	Féminine	Observatrice participante	12 mois 2 à 3 jours par semaine	X	X	X	Association témoin dans le domaine de l'entraide
F	Mixte	Observatrice participante	4 mois 1 à 2 jours par semaine	X	X	X	Terrain intensif comparatif Espace inter-associatif comprenant, entre autres, deux associations d'immigrant-e-s
G	Mixte à majorité féminine	Observatrice intégrale	5 journées d'observation	X	-	X	Terrain d'observation comparatif Association disparue début 2014
H	Mixte à majorité féminine	-	-	X	X	-	
I	Féminine	Observatrice intégrale	10 journées d'observation	X	X	X	Terrain d'observation comparatif
J	Mixte	-	-	X	-	-	Association disparue en 2008
<b>Prévention et entraide</b>							
K	Mixte	Observatrice intégrale	3 journées d'observation	X	X	-	Terrain d'observation comparatif
L	Mixte	-	-	X	-	-	

## 2. De l'analyse comparative à la triangulation

L'analyse comparative tout comme la triangulation sont au fondement de toute enquête socio-anthropologique. Il s'agit là de deux des principes de la « politique du terrain » (Olivier de Sardan, 2008, p. 76), c'est-à-dire des « stratégies du chercheur sur le terrain et sa gestion de la production de connaissances ». L'analyse comparative est une méthode générale classique de la sociologie qualitative et de l'anthropologie sociale. La réplication a en effet traditionnellement été considérée comme « le meilleur instrument de validation » et de « précision de la preuve » (Glaser & Strauss, 2010, p. 111). En effet,

*« La comparaison constitue, comme le démontre toute l'œuvre de Max Weber, un moyen puissant de consolider une interprétation et d'en augmenter la portée potentielle : il n'y a rien de tel qu'un changement de terrain pour mettre à l'épreuve une interprétation construite initialement à propos d'un terrain spécifique. » (Bertaux, 2005, p. 33).*

C'est la raison pour laquelle nous avons cherché à conduire des terrains simultanés et successifs au sein de différentes associations. Néanmoins comme toute comparaison nécessite une base, nous avons réalisé des terrains intensifs au sein de trois collectifs. L'association A, au sein de laquelle nous avons réalisé trois mois d'observation-participante parmi lesquels plus de dix journées d'action observées, a constitué le collectif témoin dans le domaine de la prévention. L'association E, au sein de laquelle douze mois d'observation-participante intensive et vingt-deux entretiens ont été menés auprès de différents types d'acteurs, s'est quant à elle posée comme le collectif témoin dans le domaine de l'entraide. Nous avons cependant reproduit une enquête intensive au sein de l'association I, un autre collectif d'entraide via six mois d'observation-participante et la conduite d'entretiens auprès de dix personnes. Les « observations intégrales » (Olivier de Sardan, 2008, p. 48), c'est-à-dire sans posture participative, au sein des associations G, F, K sont venues compléter les recherches intensives conduites dans les collectifs A, E et I. L'anthropologue J-P. Olivier de Sardan (2008, p. 89) a souligné combien « il est en général utile, voire nécessaire, de se donner un lieu de recherche intensif (...) qui puisse ensuite servir de base de référence pour des enquêtes plus extensives ».

Travailler, dans un premier temps, au sein de collectifs témoins nous a permis de « rentabiliser le travail extensif » (Ibid. 2008) entrepris par la suite en nous fournissant un étalonnage de référence, une base de comparaison. Plusieurs unités, de différentes tailles et de différentes natures, ont été comparées : les associations (des collectifs), les trajectoires associatives et biographiques des femmes immigrantes (des individus) et les modalités des

partenariats hôpitaux-associations (des interactions). Ce travail d'analyse comparative s'est par ailleurs inscrit dans une démarche de « triangulation complexe » (Olivier de Sardan, 2008, p. 80).

*« Par la triangulation simple le chercheur croise les informateurs, afin de ne pas être prisonnier d'une seule source. On pourrait parler de triangulation complexe dès lors que l'on tente de raisonner le choix de ces informateurs multiples. La triangulation complexe entend faire varier les informateurs en fonction de leur rapport au problème traité. Elle veut croiser de façon raisonnée des points de vue dont elle pense que la différence fait sens. »*

L'évolution de l'enquête a progressivement fait apparaître les « groupes stratégiques » (Ibid. 2008, p. 81) pouvant éclairer notre questionnement, autrement dit les

*« (...) agrégations d'individus qui ont globalement, face à un même « problème », une même attitude, déterminée largement par un rapport social similaire à ce problème (il faut entendre ici « rapport social » au sens large, qui peut être un rapport culturel ou symbolique comme politique ou économique). »*

Le groupe « femmes immigrantes fréquentant une association communautaire de lutte contre le VIH » se présentait comme le « groupe social témoin » (Ibid. 2008, p. 89) de notre enquête. L'inclusion de groupes partenaires (les professionnel-le-s du champ socio-sanitaire et les autres acteurs associatifs), d'un groupe invisible (les femmes immigrantes vivant avec le VIH non engagées au sein de collectifs) et d'acteurs extérieurs (les représentants institutionnels) ont cependant permis une variation considérable des points de vue sur l'objet et les sujets de notre recherche. On perçoit ainsi le processus « d'itération concrète » (Ibid. 2008, p. 82) à partir duquel s'est construite notre enquête de terrain dont l'issue n'était pas prévisible au départ. Les aller-retour incessants entre lieux d'observation, entre observations et entretiens ainsi qu'entre informateurs et informations nous ont en effet mené à intégrer à l'enquête des groupes partenaires, invisibles et extérieurs dont la position stratégique n'avait pas été anticipée au début de la recherche. Ces principes d'analyse comparative, de triangulation et d'itération concrète ont caractérisé notre démarche de production des données et ont donné lieu à une période « d'itération abstraite », c'est-à-dire

*« un processus de restructuration incessante de la problématique au contact de celles-ci, comme un réaménagement permanent et mutuel du cadre interprétatif et des éléments empirique. » (Ibid. 2008, pp. 83–84)*

Mais avant de présenter plus en détail notre cheminement théorique, intéressons-nous au corpus de données produit et à ses limites.

## SECTION II. LES DONNÉES PRODUITES : UN CORPUS RICHE ET DIVERSIFIÉ

Plusieurs méthodes ont été conjuguées pour produire le corpus de données, parmi lesquelles l'enquête par observation et les entretiens semi-directifs. Nous reviendrons dans ce second point sur les différentes méthodes mobilisées afin de mettre en évidence la richesse et la diversité des données collectées.

### 1. Les modalités d'observation

Comme nous l'avons déjà évoqué, nous avons réalisé dix-huit mois d'observations au sein de six collectifs de la région parisienne. Selon les possibilités offertes par les associations et l'évolution de la production de données, nous nous sommes successivement « insérée dans le milieu » et positionnée comme « observatrice-participante », puis nous avons adopté une position d'« observatrice-intégrale » (Olivier de Sardan, 2008, p. 48) sans visée participative.

La position d'observatrice-participante a été privilégiée au début de l'enquête afin de nous imprégner des codes et du langage des associations. Nous avons, grâce à ce positionnement, pu « comprendre certains mécanismes difficilement décriptables pour quiconque demeure en situation d'extériorité » et accéder à « des informations inaccessibles au moyen d'autres méthodes empiriques » (Soulé, 2007, p. 128). Nous avons choisi la position d'observatrice intégrale lorsque les responsables associatifs étaient hostiles à notre présence. Lorsque c'était le cas, notre présence était tout de même tolérée les jours où nous venions réaliser des entretiens avec les salariées associatives. Nous nous arrangions alors pour fixer les rendez-vous en fin de matinée ou en début d'après-midi afin d'être conviée pour le déjeuner. Nous profitons donc de ces « invitations » pour observer ce temps de réunion central au sein des collectifs. Nos interlocutrices étant par ailleurs fort occupées, nos rendez-vous prenaient généralement du retard. Nous étions dans ce cas invitée à patienter dans les salles communes, espaces au sein desquels se déroulaient une part importante des interactions. Notre présence était par ailleurs acceptée lors des journées porte ouverte. C'est ainsi, sans pour autant recourir à l'observation incognito, que nous sommes parvenues progressivement à réaliser des séquences d'observation au sein d'associations dont les responsables étaient défavorables à notre enquête. Nous avons de plus opté pour cette posture d'observatrice intégrale en conclusion du travail d'enquête afin de vérifier ou d'infirmer la récurrence des phénomènes précédemment observés.



Cette phase de l'enquête a permis l'identification des répertoires d'action et l'observation de la conduite des différents projets associatifs ainsi que la compréhension du fonctionnement interne et des déterminants externes de l'évolution des collectifs. Les interactions entre individus au sein des associations puis entre actrices associatives et professionnel-le-s de santé et de l'action sociale ont fait l'objet d'une attention particulière tout comme les interactions entre associations d'immigrant-e-s puis entre associations d'immigrant-e-s et de non immigrant-e-s. Les observations réalisées ont en effet dépassé le strict cadre associatif dans la mesure où nous avons régulièrement accompagné les actrices associatives hors des locaux associatifs, lors d'actions menées à l'extérieur, d'événements inter-associatifs ou encore d'interventions à l'hôpital. Lors des actions de prévention, nous avons prêté une attention particulière à l'environnement au sein duquel se déroulait l'action, aux stratégies non verbales de transmission des messages de prévention et au type de discours mobilisés par les actrices associatives ainsi qu'aux réactions des destinataires de ces messages. Au sein des associations d'entraide, nous avons participé aux rencontres quotidiennes ordinaires des individus au sein des locaux associatifs tout comme à certaines activités extérieures, des visites à domicile ou à l'hôpital, des représentations théâtrales et actions de prévention ciblées, des activités sportives et de bien-être, etc. Nous avons par ailleurs observé le travail associatif d'accompagnement social et thérapeutique des immigrant-e-s récemment diagnostiqué-e-s ainsi que les interactions entre actrices associatives et professionnel-le-s hospitalier-e-s. Nous avons alors réalisé la complémentarité de ces actions. L'investissement singulier par les actrices associatives des espaces scientifiques et politiques de la lutte contre l'épidémie tels que les réseaux inter-associatifs, les plateformes de démocratie sanitaire ou encore les conférences et colloques nationaux et internationaux, a alors fait jour. Quel que soit le collectif observé, nous nous sommes imprégnée du quotidien associatif et nous sommes rendu compte des modes de fonctionnement ordinaires ainsi que des difficultés rencontrées au sein des associations.

Nous avons choisi de réaliser une enquête par observation pendant plusieurs mois au sein du collectif E., qui serait par la suite mise en perspective avec les observations réalisées au sein d'autres collectifs. Ce choix s'est avéré tout à fait pertinent dans la mesure où les femmes, qui fréquentaient souvent plusieurs associations simultanément, nous fournissaient un ensemble d'informations sur les autres collectifs et représentaient des personnes ressources indispensables à la poursuite de l'enquête. Par ailleurs, l'accompagnement de la coordinatrice dans ses différents déplacements nous permettait de découvrir et de nous familiariser avec le réseau des associations d'immigrant-e-s, de nous faire connaître de ses actrices et acteurs. Nous réalisons

également certaines tâches administratives et logistiques pour soutenir les bénévoles, ce qui nous permettait par la même occasion d'observer comment s'organisait le planning, la recherche de fonds, l'organisation des activités, etc. Nous avons en particulier pu assister à l'organisation d'un événement annuel hors les murs de l'association E. réunissant pendant une semaine plus d'une quarantaine de femmes. Notre participation à cet événement, en tant qu'accompagnatrice-bénévole, a permis l'approfondissement des relations nouées au préalable avec les femmes et a favorisé la rencontre de personnes appartenant à d'autres associations. Cet événement a été décisif pour notre enquête puisqu'il nous a permis, à notre retour, d'engager une série d'entretiens auprès des femmes fréquentant les associations et d'entreprendre un nouveau terrain au sein de l'association I.

## **2. Les séries d'entretiens réalisées**

### **2.1. Auprès du « groupe social témoin » : les femmes immigrantes rencontrées au sein des associations**

Privilégier les enquêtes longues au sein des collectifs, et donc une présence régulière et répétée, nous a permis de nous intégrer assez facilement à la vie des collectifs. Six mois d'observation exclusive ont cependant été nécessaires à l'établissement de relations de confiance avec les femmes. Ce temps nous a en effet permis de nous familiariser avec le terrain, d'en apprendre les codes, les normes et le langage. Les femmes ont pour leur part appris à nous connaître et se sont habituées à notre présence. Elles se sont progressivement livrées à nous et nous ont confié un certain nombre de leurs expériences de vie. Nous avons délibérément choisi de ne réaliser dans un premier temps que des entretiens auprès de femmes que nous connaissions afin d'affiner notre grille d'entretien, d'une part, et d'éviter au maximum de commettre des maladresses en évoquant des questions intimes et douloureuses, d'autre part. Par ailleurs, la conduite d'entretiens auprès de femmes connues et rencontrées au sein des collectifs assurait la possibilité d'un soutien post-entretien atténuant au maximum l'impact de cette rencontre sur leur état psychologique. Elles pouvaient notamment revenir vers nous ou être soutenues par d'autres membres des associations si l'entretien les avait ramenées à des souvenirs douloureux.

L'entretien semi-directif a été privilégié car, par sa souplesse, il permet l'adaptation des méthodes d'enquête à la réalité du terrain, facilitant l'improvisation et la réorientation des grilles préparées à l'avance en fonction des conditions d'entretien (Siméant, 1998). Les entretiens

réalisés auprès d'immigrantes vivant avec le VIH en situation de grande précarité n'ont pas systématiquement été enregistrés ; les données collectées étant particulièrement délicates. Le cas échéant, des notes détaillées étaient prises au cours de l'entretien et une retranscription minutieuse réalisée à sa suite. Quarante-trois entretiens ont ainsi pu être réalisés auprès de femmes nées en Afrique Subsaharienne rencontrées au sein d'au moins un collectif parmi lesquelles vingt-six aidantes – salariées et bénévoles associatives – et dix-sept usagères. Différentes dimensions des parcours biographiques des femmes ont été explorées : le processus d'émigration-immigration, la maladie et le suivi socio-thérapeutique, l'engagement associatif, la vie familiale et conjugale ainsi que le parcours professionnel avant et après la migration et/ou le diagnostic de séropositivité. Les entretiens ont également permis de saisir les représentations des femmes des associations communautaires et de leur accompagnement socio-médical. Dans le cas des aidantes associatives, les pratiques et interactions professionnelles ont été interrogées<sup>24</sup>. Le tableau n°6 présente le nombre de femmes rencontrées par type d'association selon leur statut associatif.

Tableau n°6. Femmes immigrantes rencontrées en entretien par type d'association et statut associatif

		Associations par domaine principal d'activités			Hors associations	TOTAL	
		Prévention	Entraide	Prévention et entraide			
Statuts associatifs des femmes	Usagères	-	17	-	-	17	
	Aidantes	Bénévoles	4	3	2	-	9
		Salariées	-	15	2	-	17
	Non engagées	-	-	-	6	6	
<b>TOTAL</b>		4	35	4	6	<b>49</b>	

On note, à la lecture de ce tableau, une forte salarisation des associations d'entraide incluses à l'enquête tandis que les femmes rencontrées au sein des associations de prévention sont pour la plupart bénévoles. Ce tableau fait également mention de six femmes « non engagées ». Nous reviendrons sur cette série d'entretiens dans le point suivant. La carte et le graphique suivants présentent les pays d'émigration des femmes rencontrées en entretien ainsi que leur répartition par tranche d'âge.

<sup>24</sup> Les grilles d'entretien utilisées et la synthèse des données sociodémographiques des femmes enquêtées sont consultables en annexe.



d'aidantes au sein des associations. Tandis que seules deux des aidantes rencontrées ont moins de quarante ans, elles sont six à être âgées de plus de soixante ans. Les usagères tendent à être représentées dans toutes les tranches d'âge, six d'entre elles ayant moins de quarante ans, huit entre quarante et cinquante-neuf ans et trois plus de soixante ans. Cinq des femmes non associées ayant participé à l'enquête sont âgées d'une quarantaine d'années. Le tableau n°7 résume le nombre d'aidantes rencontrées par type d'association selon leur statut sérologique.

Tableau n°7. Aidantes rencontrées en entretien par type d'association et statut sérologique

		Associations par domaine principal d'activités			TOTAL
		Prévention	Entraide	Prévention et entraide	
Statuts associatifs des femmes	Séropositives au VIH	-	12	1	13
	Séronégatives au VIH	4	4	2	10
	Statut sérologique non renseigné	-	2	1	3
TOTAL		4	18	4	26

Parmi les vingt-six aidantes rencontrées, treize vivent avec le VIH et dix sont séronégatives. L'échantillonnage progressif de l'enquête de terrain nous a conduit à rencontrer plus d'aidantes dans les associations d'entraide que de prévention. Il est important de souligner que les aidantes des associations d'entraide tendent à être majoritairement séropositives au VIH tandis qu'on trouve plus de femmes séronégatives parmi les aidantes des associations de prévention.

Au-delà des entretiens réalisés auprès de ce « groupe social témoin » (Olivier de Sardan, 2008) plusieurs séries d'entretiens complémentaires ont été réalisées, auprès d'acteurs « invisibles » (Ibid. 2008), d'acteurs partenaires et d'acteurs extérieurs, nous offrant d'autres points de vue sur l'objet de nos recherches. Le tableau n°8 synthétise le nombre de personnes rencontrées par série d'entretiens.

Tableau n°8. Récapitulatif des personnes rencontrées en entretien

<b>Femmes nées en Afrique Subsaharienne</b>		<b>49</b>
<i>Engagées vivant avec le VIH (aidantes ou usagères)</i>	30	
<i>Engagées ne vivant pas avec le VIH (aidantes)</i>	10	
<i>Engagées statut sérologique non renseigné (aidantes)</i>	3	
<i>Non engagées vivant avec le VIH</i>	6	
<b>Professionnel-le-s des secteurs sociaux et médicaux</b>		<b>25</b>
<i>Médecins VIH (infectiologues)</i>	9	
<i>Assistants sociaux hospitalières</i>	7	
<i>Paramédicaux hospitaliers (infirmière, psychologue)</i>	2	
<i>Paramédicaux associatifs (ostéopathes, socio-esthéticienne)</i>	3	
<i>Équipe sociale d'Appartements de Coordination Thérapeutique (directrice, éducatrices spécialisées, conseillère en économie sociale et familiale)</i>	4	
<b>Autres acteurs associatifs</b>		<b>8</b>
<i>Hommes nés en Afrique Subsaharienne salariés associatifs vivant avec le VIH</i>	2	
<i>Hommes nés en Afrique Subsaharienne salariés associatifs statut sérologique non renseigné</i>	2	
<i>Hommes nés en France bénévoles associatifs</i>	2	
<i>Femmes nées en France salariées associatives</i>	2	
<b>Acteurs institutionnels</b>		<b>4</b>
<i>Chargée de mission Direction Générale de la Santé</i>	1	
<i>Chargées de mission Agence Régionale de Santé</i>	2	
<i>Coordinatrice de la Fédération Nationale des Hébergements VIH</i>	1	
<b>TOTAL</b>		<b>86</b>

## 2.2. Auprès d'acteurs invisibles : les femmes « non associées »

Afin de bien définir le profil des sujets de cette recherche, il était nécessaire de réaliser quelques entretiens auprès de femmes vivant avec le VIH refusant de fréquenter les associations. Nous avons pu en rencontrer six, trois par l'intermédiaire des associations et trois au sein d'un service hospitalier. Les trois femmes rencontrées au sein d'une association s'y rendaient pour la première fois ou de manière très rare et déclarait ne pas souhaiter fréquenter un collectif. Nous les avons rencontrées en entretien au sein même du collectif ou dans un lieu public. Les trois entretiens supplémentaires ont été réalisés au sein d'un service hospitalier. Nous disposions alors d'un box mis à disposition par le service au sein duquel les médecins nous orientaient les patientes qui ne fréquentaient pas de collectifs et qui acceptaient de nous rencontrer. L'objectif de cette série d'entretiens était de vérifier les déterminants du refus de fréquentation des associations communautaires par les immigrantes séropositives au VIH (Pourette, 2013). Cette série n'a pas été prolongée au delà des six entretiens dans la mesure où il ne s'agissait que d'une série d'entretiens complémentaire réalisée en fin d'enquête, selon une

méthode hypothético-déductive<sup>25</sup>. Le seuil de saturation a ainsi rapidement été atteint, les récits des personnes enquêtées vérifiant les hypothèses qui avaient progressivement émergé du terrain.

### 2.3. Auprès d'acteurs partenaires : les autres acteurs associatifs et les professionnel-le-s de santé et d'action sociale

L'enquête de terrain nous a également permis d'identifier deux types d'acteurs complémentaires, les autres acteurs associatifs et les professionnel-le-s de santé et d'action sociale.

Les observations au sein des collectifs nous ont en effet indéniablement menée à rencontrer d'autres bénévoles et salarié-e-s des associations que les femmes immigrantes, pouvant éclairer certaines de nos interrogations. Nous avons en ce sens rencontré quatre hommes immigrants salariés associatifs vivant avec le VIH ou au statut sérologique non renseigné. Ces hommes étaient coordinateurs de projets associatifs et inter-associatifs. L'un d'entre eux était le cofondateur d'une association d'entraide. Ces hommes, minoritaires au sein du paysage associatif des immigrant-e-s face au VIH, occupaient néanmoins une position significative au sein des collectifs. Ils nous ont en ce sens apporté un ensemble d'informations au sujet du fonctionnement des associations et de la mobilisation des femmes et des immigrant-e-s dans la lutte contre l'épidémie. Nous avons également rencontré deux hommes nés en France, bénévoles associatifs respectivement coordinateur adjoint et vice-président d'un collectif. Nous avons enfin rencontré deux femmes nées en France salariées associatives, assistante sociale pour l'une et coordinatrice d'un chantier d'insertion professionnelle pour l'autre. La position de ces quatre personnes au plus près des usagères associatives justifiait leur inclusion à cette série d'entretien.

Une série d'entretiens auprès de vingt-cinq professionnel-le-s des secteurs sociaux et médicaux a également été réalisée. Neuf médecins, sept assistantes sociales, une infirmière et une psychologue ont été rencontrées au sein de onze services hospitaliers ainsi que quatre membres de l'équipe sociale d'une structure d'hébergement thérapeutique (la directrice, deux éducatrices spécialisées et une conseillère en économie sociale et familiale). Enfin, deux

---

<sup>25</sup> L'intégralité du travail de recherche, cette série d'entretien mise à part, s'inscrit plutôt dans un raisonnement par induction, une « épistémologie enracinée dans le terrain » (Olivier de Sardan, 2008).

ostéopathes et une socio-esthéticienne intervenant régulièrement au sein des collectifs ont accepté de participer à l'enquête. Cette série d'entretiens non prévue au début de l'enquête visait à éclairer les mécanismes du travail en réseau observé sur le terrain, notamment des coopérations entre association et hôpital que nous présenterons dans le chapitre 5. L'objectif était alors de saisir les représentations que les professionnel-le-s pouvaient avoir des actrices associatives et de leurs interventions.

#### 2.4. Auprès de personnes extérieures : les acteurs institutionnels

Enfin, des entretiens semi-directifs ont été conduits auprès de quatre personnes « extérieures », trois chargées de mission des administrations de santé et une déléguée nationale des hébergements VIH. Tandis que les trois premières personnes ont pu nous apporter un ensemble d'éléments autour des enjeux institutionnels du soutien aux associations et des modalités de financement public de ces structures, la quatrième personne a été contactée afin d'obtenir des informations sur les modalités de fonctionnement des structures d'hébergement thérapeutique.

### **3. Les autres modes de production des données : recensions, sources écrites et audiovisuelles**

L'intégralité du travail de terrain a donné lieu à des « procédés de recension » (Olivier de Sardan, 1995).

*« Les procédés de recension ne sont autres que les dispositifs d'observation ou de mesure que l'anthropologue se fabrique sur son terrain, si besoin est, et à sa façon, c'est-à-dire en les calibrant en fonction de sa problématique de recherche du moment (toujours évolutive), de ses questionnements (sans cesse renouvelés) et de sa connaissance du terrain (relativement cumulative). »*

Le comptage des personnes rencontrées sur le terrain, au sein des collectifs lors de rencontres ordinaires ou participant aux événements extérieurs, a tout d'abord été l'objet d'un travail systématique. Nous avons également tenté de relever le nombre d'associations d'immigrant-e-s engagées dans la lutte contre l'épidémie en France mais n'avons pu aboutir à un recensement exhaustif en raison de l'absence d'un annuaire regroupant ce type



d'organisations et du nombre de petites structures agissant de manière informelle au sein des communautés immigrantes<sup>26</sup>. Nous avons également au fur et à mesure de la progression de l'enquête de terrain listé un certain nombre d'éléments éclairant nos questionnements et ouvrant de nouvelles perspectives, notamment autour du parcours de prise en charge socio-thérapeutique des usagères associatives, les lieux vers lesquels elles étaient orientées, par qui, dans quels buts ; comment les différentes entités collaboraient entre elles, comment s'opéraient les mises en réseau, etc.

Au-delà de ces procédés de recension, nous avons consulté un ensemble de sources écrites et audiovisuelles à partir desquelles nous avons pu enrichir nos données. Deux des associations enquêtées et une association non incluse à l'enquête mais rencontrée sur le terrain produisaient et interprétaient des saynètes de théâtre. Nous avons eu l'occasion de visionner certains enregistrements de ces saynètes, auxquelles nous n'avons pas pu assister personnellement. Nous avons accédé à plusieurs DVD de prévention en direction des publics immigrant-e-s, visionné un document réalisé sur le parcours de l'une des actrices associatives et pu observer le tournage d'une émission de télévision régionale sur les actions-phares d'une association. Concernant les sources écrites, nous avons pu consulter différents documents produits par les associations enquêtées : leurs rapports d'activité, les dépliants et flyers présentant leurs projets ou servant à collecter des informations et parfois même certaines fiches de suivi social des usagères lorsque ces dernières en donnaient leur accord. La presse associative, les actes des colloques faisant intervenir les associations, certains documents produits par le RAAC-sida ont été des sources d'information riches. Enfin, les documents institutionnels émis par l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS), par le Conseil National du Sida (CNS) ainsi que les Plans Nationaux de Lutte contre le VIH/sida (PNLS) nous ont fourni un ensemble d'éléments contextualisant nos réflexions.

### **SECTION III. LES LIMITES DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN**

Malgré la richesse des données produites et la rigueur méthodologique que nous nous sommes efforcée de respecter, toute enquête de terrain contient des biais et des limites qu'il convient de mettre en lumière.

---

<sup>26</sup> Le recensement non exhaustif effectué est présenté en annexe 2.

## 1. Les difficultés inhérentes à l'enquête ethnosociologique

Les relations d'enquête et l'investissement des chercheur-e-s sur le terrain ont de tout temps donné lieu à des réflexions de la part des chercheur-e-s en sciences sociales (Althabe, 1990; Chabrol & Girard, 2010; Esquerre, Gallienne, Jobard, Lalande, & Zilberfarb, 2004; Favret-Saada, 1990; Gerbier-Aublanc, 2013; Naepels, 1998; Olivier de Sardan, 2008; Schwartz, 1993; F. Weber, 1990). Des situations d'enquêtes épistémologiquement et éthiquement inconfortables ont été analysées, soulignant l'« obligation d'engagement » et l'empathie inhérentes aux méthodes ethnographiques et rendant difficile intellectuellement et humainement l'accès à une indépendance scientifique. Les difficultés que nous avons rencontrées sur le terrain renvoient à des questions classiques de réflexivité méthodologique. Il est intéressant de les expliciter brièvement mais sans toutefois y consacrer des dizaines de pages. En effet, s'étendre sur ce sujet n'apporterait rien de plus aux réflexions foisonnantes proposées par nos prédécesseurs.

D'un point de vue global, il serait mentir que de parler de difficultés majeures. Comme toute personne engagée dans un travail d'observation, nous avons été confrontée au refus d'une représentante associative de nous voir « rôder dans son association ». Maladresse de notre part au moment de la présentation de nos intentions, malaise de son côté que d'exposer les usagères à notre présence, refus d'un regard extérieur sur les modalités de fonctionnement du collectif ou encore sentiment de concurrence potentielle provoquée par la présence d'une jeune chercheuse au sein d'un collectif réalisant également des activités de recherche ? Le refus de la collaboration proposée articule certainement l'ensemble de ces raisons. Rappelons que, dans le domaine du VIH/sida,

*« nos recherches sont ancrées dans les enjeux contemporains de l'accès au soin, des inégalités sociales et des hiérarchies de pouvoir autour de la santé et du sida » (Chabrol & Girard, 2010, p. XVII)*

La difficulté majeure était qu'il s'agissait d'un collectif incontournable du paysage associatif, vers lequel l'ensemble des personnes ressources tentait de nous orienter. Ce refus inattendu a certes compliqué quelque peu le déroulement de notre enquête mais sans pour autant constituer un frein majeur à l'avancement du travail de terrain entrepris dans la mesure où, comme nous l'avons précédemment évoqué, les usagères rencontrées appartenaient simultanément à plusieurs collectifs dont celui-ci. Par leur entremise, nous avons accédé à

certaines informations puis, au début de l'année 2013, nous avons obtenu la possibilité de réaliser des entretiens avec l'équipe des aidantes de cette structure. Nous profitons donc de ces rencontres pour interagir avec les personnes présentes au sein des locaux associatifs et prêter une attention particulière aux interactions qui s'y déroulaient. Si notre enquête ne porte pas précisément sur cette association-phare, les données produites n'en sont pas moins éclairantes sur le fonctionnement transversal du paysage associatif des immigrant-e-s face au VIH.

Une difficulté supplémentaire à laquelle nous avons été confrontée, qui reste une difficulté classique des enquêtes qualitatives, est le déroulement de la recherche au sein du milieu associatif et notamment d'associations fragiles en quête de ressources humaines. Ce terrain s'est donc avéré chronophage dans la mesure où notre position au sein des collectifs dépassait parfois notre rôle de chercheuse. Notre présence parmi les femmes et les dons de parole (Métraux, 2011) qu'elles nous offraient nécessitaient un contre-don de notre part ; nous ne pouvions éthiquement envisager de puiser des informations sans rien offrir en retour. Nous aidions dans ce sens autant que possible à la réalisation de tâches administratives, notamment à la mise en forme informatique des projets associatifs et de leurs comptes-rendus. Ce terrain s'effectuant auprès de personnes en souffrance, nous apportions notre soutien psychologique et logistique aux besoins des unes et des autres. Nous avons en ce sens choisi de nous procurer une voiture pour réaliser cette recherche afin de proposer nos services de « chauffeuse » aux personnes. Cet outil s'est avéré d'une grande utilité pour les personnes rencontrées comme pour la conduite de l'enquête dans la mesure où de nombreux échanges s'y sont déroulés. Par son aspect confiné et en raison de la densité du trafic routier en région parisienne, ce véhicule s'est révélé particulièrement propice aux confidences et nous a permis de contourner les difficultés à aborder certaines questions jugées intrusives en situation d'entretien mais qui s'avéraient, dans ce contexte informel, partie prenante d'une discussion ordinaire. Rappelons en effet que « dans l'enquête ethnologique de terrain (...), la pratique d'enquête (...) épouse les formes du dialogue ordinaire » (Althabe, 1990, p. 126). La conduite d'entretiens auprès de personnes en souffrance nous amenait parfois à ne pas poser certaines questions délicates lors des entretiens en prévoyant d'y revenir dans le cadre d'échanges informels. Comme dans toute enquête, le sentiment d'intrusion lors des entretiens conduits auprès de personnes peu connues au préalable s'est posé comme une difficulté. C'est pourquoi nous préférons généralement rencontrer en entretien des femmes avec lesquelles nous avons interagi à maintes reprises au sein des associations. Nous avons donc certainement omis d'aller au bout de nos interrogations dans certaines situations. Notre présence simultanée et répétée au sein des différents collectifs et la

possibilité pour nos interlocutrices de nous y rencontrer régulièrement ont néanmoins facilité le dépassement de ce sentiment d'intrusion. La présentation de notre enquête suscitait généralement un grand intérêt de la part des aidantes comme des usagères associatives qui nous ont activement soutenues durant ces deux années de terrain. Il nous fallait malgré tout régulièrement jongler entre empathie et distance, investissement humain et réflexion scientifique, dans ce contexte intense. Il ne s'agit là, encore une fois, d'aucune difficulté originale, la gestion de la subjectivité des chercheur-e-s se posant comme un biais transversal aux différentes étapes de l'enquête ethnosociologique.

*« tout chercheur menant une enquête prolongée (comme toute personne qui séjourne un certain temps au sein d'un groupe social quelconque) développe une certaine forme d'insertion affective. » (Olivier de Sardan, 2008, p. 193)*

Notre insertion affective sur le terrain a de ce fait indéniablement influencé notre cheminement intellectuel. L'intensité du terrain a par ailleurs parfois fait obstacle à des prises de note systématiques, en raison d'un épuisement physique en fin de journée qui nous amenait à repousser cet exercice, impliquant tout à la fois une prise de distance face aux observations effectuées et des risques de perte substantielle des données<sup>27</sup>. Mais c'est à l'issue du terrain que la plus grande difficulté s'est posée, celle de nous détacher des données collectées afin d'en produire une analyse objective et utile pour les sciences sociales. Une recherche bibliographique intense s'est alors engagée et nous a permis de prendre la distance nécessaire à la conceptualisation des réflexions émergeant du terrain.

## **2. Les limites des données produites**

Les données produites comportent donc un certain nombre de limites qui ont été partiellement mentionnées. Tout d'abord, le contexte de l'immigration et du VIH pouvant freiner la parole, nous ne disposons parfois pas de l'intégralité des informations sur le parcours biographique des personnes. Le refus de collaboration évoqué précédemment nous a par ailleurs contraint de renoncer à l'ethnographie d'un collectif pourtant intéressant à plus d'un égard car précurseur de ce type d'engagement et massivement soutenu par les pouvoirs publics.

---

<sup>27</sup> Nous disposons cependant en fin d'enquête de quatorze carnets de terrain, de cent quatre-vingts pages chacun, ce qui représentent environ deux mille cinq cents pages manuscrites de descriptions ethnographiques et de comptes-rendus de terrain.

De plus, nous n'avons pu réaliser que peu d'entretiens avec des femmes en couple. Si ce phénomène s'explique par le peu de femmes en couple rencontrées sur le terrain, il est important de mentionner que le déroulement du terrain n'a pas toujours permis ce type d'entretien soit en raison d'un manque de temps, de connaissances, d'opportunité ; soit car les personnes contactées ne donnaient pas suite aux propositions d'entretiens.

Une limite supplémentaire, et certainement la principale, est le peu d'hommes inclus à l'enquête. Les données produites traduisent ainsi le discours des femmes sur le milieu associatif, excluant une partie non négligeable des individus engagés au sein des associations, et réduisent la perspective de genre à une approche féminine du terrain. Bien qu'inclus aux séquences d'observation réalisées au sein d'associations mixtes, les hommes n'ont pas fait l'objet d'entretiens biographiques approfondis. Les aidants associatifs n'ont pas non plus été suivis dans leurs interactions avec les patient-e-s et avec les professionnel-le-s de l'hôpital. Minoritaires sur le terrain, ils n'en sont cependant pas absents. Un prolongement possible de cette recherche peut être d'envisager une enquête complémentaire auprès d'hommes afin d'inscrire pleinement nos réflexions dans une perspective de genre, plutôt que dans une approche exclusivement féminine.

Enfin, il est important de noter que les associations de prévention demandent à faire l'objet de terrains plus longs dans la mesure où notre enquête a privilégié une ethnographie des associations d'entraide. Seul un collectif a fait l'objet d'une enquête par observations, les autres associations de prévention ont été approchées via des entretiens auprès de leurs actrices.

\*\*\*\*\*

Malgré l'étendue et la diversité des données collectées, toute enquête présente des limites et des angles morts. Les données produites sur le terrain ne peuvent jamais intégrer l'ensemble des dimensions d'un phénomène. C'est dans ce sens que des projets de recherches complémentaires émergent de cette enquête doctorale qui seront plus spécifiquement énoncés en conclusion, comme perspectives de notre travail.

Ce corpus de données a été analysé à partir d'une reconstitution des récits de vie et des trajectoires biographiques des femmes engagées au sein des associations ainsi que de l'analyse thématique des entretiens menés auprès des différents acteurs. Les séquences d'observation réalisées au sein des collectifs ont été mises en perspective et des études de cas reconstituées. L'ensemble de ces analyses s'est accompagné d'un cheminement théorique à la fois riche et complexe dont le chapitre suivant vise à rendre compte.

## CHAPITRE 2. DU TERRAIN À LA THÉORIE : UN CHEMINEMENT ÉPISTÉMOLOGIQUE COMPLEXE

---

*Si la complexité est non pas la clé du monde,  
mais le défi à affronter,  
la pensée complexe est non pas  
ce qui évite ou supprime le défi,  
mais ce qui aide à le relever,  
et parfois même à le surmonter.  
(Morin, 2005, p. 13)*

L'objet de cette thèse se situe à la jonction d'axes de réflexion complexes : les questions d'émigration-immigration et le traitement sociopolitique de l'altérité en France, les bouleversements biographiques générés par l'irruption d'une pathologie chronique stigmatisante, le traitement politique du VIH et les réponses sociales qui lui sont apportées notamment au sein de l'espace associatif et enfin – ou plutôt surtout – les rapports sociaux de genre et de race consubstantiels et transversaux aux axes cités. Les sites d'observation sont par ailleurs multiples : les associations et leur environnement sociopolitique, les individus et les mondes sociaux au sein desquels ils évoluent ainsi que les interactions entre ces différentes unités et les situations qui s'en dégagent. Résultant de cette articulation complexe, l'objet de cette thèse – l'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France – ouvre un espace d'exploration théorique particulièrement riche. Ce chapitre vise en ce sens à retracer le cheminement épistémologique et le positionnement théorique ayant émergé de l'analyse des données collectées sur le terrain.

La littérature anglophone en sciences sociales (Gibbon & Novas, 2008; Klawiter, 2008; Rose & Novas, 2005) a largement repris, pour analyser les associations de malades, la proposition théorique de « biosocialité » émise par l'anthropologue P.Rabinow (1996). Ces travaux soulignent comment des pathologies chroniques telles que le cancer ou le VIH/sida peuvent être vectrices de nouvelles formes d'appartenances sociales et politiques. N.Rose et C.Novas (2005) décrivent d'ailleurs l'activisme dans le domaine du VIH/sida comme « l'exemple type » de la « biosocialité ». Cette approche théorique a, peu après notre entrée sur le terrain, constitué une piste de réflexion intéressante, semblant ouvrir un dialogue fécond avec les questions de « biopolitique » et de « biocitoyenneté » discutées par D.Fassin (2001) à propos

de la santé des étranger-e-s en France. L'expérience collective de la maladie apparaissait en effet comme le moteur d'innovations sociales et citoyennes des femmes immigrantes, pointant les limites d'une « biocitoyenneté » réduite à l'accès à des droits sociaux. Nous interrogeons par ailleurs les représentations ethnicisées à l'origine de l'accès à ces droits citoyens. Cependant, si l'exploration de ce concept a ouvert de nombreuses pistes de réflexions pour la suite de nos recherches, l'aspect exclusivement « bio » de la « socialité » observée nous a dès le départ posé question, en introduisant la nécessité d'explorer les inscriptions sociales des individus préexistantes à la situation de maladie. En effet, l'entre-soi provenait dans les collectifs tant du partage de l'expérience du VIH que de celle de l'émigration d'un pays d'Afrique Subsaharienne et du statut d'immigrant-e en France. Nous constatons alors au sein des associations l'invention collective de codes issus de l'étape d'installation en France et de référents symbolisant une Africanité reconstruite en contexte d'immigration. Ces inventions collectives visaient la création d'un univers familial commun aux personnes des différentes régions d'Afrique Subsaharienne<sup>28</sup>. Ces dernières répondaient, par la même occasion, aux assignations ethnicisées dont elles étaient l'objet en France. Le travail de terrain a de plus révélé la fréquentation majoritaire des collectifs par des femmes et les freins aux adhésions associatives que constitue la stigmatisation du VIH. Les données ont ainsi confirmé que le partage de l'expérience du VIH/sida n'était pas vecteur en soi d'une recomposition identitaire « bio-sociale » et que cette proposition théorique était insuffisante pour penser la complexité de notre objet. Ainsi, nos premières conclusions rejoignaient les réflexions des auteurs dénonçant l'usage « mou » de ce concept (Marsland 2012; Musso 2013).

L'articulation de deux autres familles théoriques allait nous offrir les éclairages intellectuels dont nous avons besoin afin de construire un cadre d'analyse intégrant les différentes dimensions de notre objet. Il s'agit, d'une part, des théories du *care* et des conceptualisations de la notion de « vulnérabilité » et, d'autre part, des théories de l'*agency* situées au carrefour des réflexions sur l'émergence du sujet, des études de genre et des études postcoloniales. Ces courants ont fait les frais de critiques dans les milieux académiques. Nous montrerons néanmoins au fil de ce chapitre en quoi ils demeurent pertinents au regard de notre problématique. Après être revenue sur les apports de ces familles théoriques pour notre recherche, nous présenterons le cadre d'analyse élaboré à partir des données du terrain.

---

<sup>28</sup> Nous reviendrons sur ce point dans le chapitre 4.

## SECTION I. LES THÉORIES DU *CARE* : LE SOIN COMME « FAIT SOCIAL TOTAL »

En sociologie de la santé, l'usage du *care* par opposition au *cure* est devenu classique et s'est progressivement étendu au domaine de l'intervention sociale et de l'accompagnement des populations en situation de vulnérabilité (Bessin, 2012; Calvez, 2014a; Modak, 2012). Nous situant aux frontières de la sociologie de la santé et de l'action sociale et d'une anthropologie politique du VIH et de l'immigration, les outils conceptuels du *care* et ses enseignements éclairent la portée sociale et politique de la prise en soin communautaire du VIH parmi les immigrant-e-s d'Afrique Subsaharienne de France. Le dialogue entre les disciplines qu'impliquent les théories *care* répond selon l'approche ethnosociologique que nous défendons à

*« (...) l'exigence d'interdisciplinarité, nécessaire pour faire droit à la complexité des faits sociaux, bref d'une complétude orientée par « l'exigence de totalité [qui] fonde la démarche spécifique de l'ethnologue. » (Panoff, 1972, p. 70 cité dans Tarot, 2003, p. 64)*

L'interdisciplinarité et les différentes conceptions du *care* permettent ainsi de saisir toute la complexité des dynamiques de soin observées sur le terrain. La circulation des théories du *care* entre pensée sociologique et réflexion philosophique, tout en comportant ce risque de devenir un concept vague, fourre-tout (Cresson, 2011), enrichit selon nous le développement d'une « pensée complexe » (Morin, 2005) et, en ce sens, la perception du soin comme un « fait social total » (Mauss, 1968), un processus multidimensionnel aux implications plurielles.

Analyser l'organisation sociale des soins au prisme des théories du *care* vient révéler les différents niveaux d'appréhension du social (Tarot, 2003) qui permettent d'entrevoir le soin comme un « fait social total » (Mauss, 1968). Le soin peut, en ce sens, d'abord être analysé comme un « fait social total en extension » (Tarot, 2003, p. 65), engageant la totalité de la société dans laquelle nous vivons. L'organisation sociale des soins renvoie en effet aux rapports sociaux de genre, de classe et de race qui traversent la société dans son entier et révèlent les limites des principes mêmes de nos sociétés démocratiques. En ce sens, le positionnement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la cause du VIH constitue une lentille de la place qu'elles occupent et qui leur est accordée au sein de la société française tout comme des enjeux sociopolitiques de la santé des immigrant-e-s en France. Les théories du *care* nous permettent de plus d'envisager le soin comme un « fait social total en compréhension » dans la mesure où l'observation empirique du quotidien et des interventions associatives met au jour la complétude des fonctions sociales du soin, dévoilant tout autant ses réalités thérapeutiques, que



sociopolitiques ou encore symboliques. Ainsi, tandis que « la recherche d'une définition explicite du soin est sans aucun doute vaine pour le sociologue, parce que le soin se rapporte à une relation qu'il convient de qualifier » (Calvez, 2014b, p. 42), l'approche de la prise en soin du VIH parmi les populations immigrantes au prisme des théories du *care* permet tout à la fois d'envisager le soin du point de vue de ses pratiques ou de ses domaines d'exercice que du point de vue de ses lieux d'exercice, des organisations et cadres institutionnels au sein desquels il se déploie. Enfin, l'approche du soin par les théories du *care* permet de rendre compte de la portée sociale et politique du travail de soin. C'est plus spécifiquement autour de ce point que s'articule notre travail de recherche.

Les réflexions sur le *care* s'inscrivent dans un courant théorique critique et suscitent en ce sens un ensemble de controverses, sur lesquelles nous reviendrons quand cela semble pertinent. L'une d'entre elles tient à la définition même du concept qui ne conviendrait pas à l'analyse sociologique en comparaison à la notion de « travail » (Cresson, 1991b) dont les implications pratiques sont directement saisissables.

*« Le care est une théorie de références abstraites, un peu fourre-tout ; c'est à la fois une disposition morale consubstantielle à l'activité étudiée, un domaine spécifique d'étude d'activités peu spécifiques et une théorie de cet ensemble dans une perspective de philosophie politique ou morale. (...) Le côté vague et englobant de ce terme est une vraie difficulté pour travailler de façon un peu construite et pragmatique sur le sujet. » (Cresson, 2011, p. 197)*

G.Cresson fait ici référence à la définition générique du *care* comme

*« (...) une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer, et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie. » (Tronto, 2009, p. 13)*

Si cette définition peut en effet brouiller les frontières du *care*, elle permet toutefois de saisir la portée des perspectives théoriques et méthodologiques d'un concept qui renvoie *in fine* à différentes considérations du politique (Bessin, 2012). Nous soulignerons au fil de cette section en quoi le concept du *care* enrichit, selon nous, l'approche sociologique du « travail » de soin. Articulé aux théories de l'*agency*, le *care* nous offre par ailleurs un cadre analytique particulièrement fécond pour penser de façon pragmatique – à partir de l'expérience quotidienne des individus – le processus d'émergence du sujet et l'activation de sa capacité d'agir, comme nous le montrerons dans la thèse.

Une autre des critiques scientifiques portée aux théoriciennes du *care* est celle de n'avoir « pas pris la peine d'aller lire les travaux francophones existants » ayant déjà largement documenté le constat des inégalités dans le domaine du soin (Cresson, 2011, p. 195).

*« L'on peut regretter l'incapacité des théoriciennes anglo-saxonnes du care à lire la production, de grande valeur, des chercheur-e-s et théoricien-ne-s francophones sur le soin profane, le prendre soin, le travail domestique, le travail relationnel, les services, le bénévolat, etc. » (2011, p. 197).*

Les théories du *care* n'apporteraient selon G.Cresson « rien à ce sujet » et ses théoriciennes reproduiraient de l'inégalité dans le monde de la recherche en concentrant la production théorique entre les mains d'un petit nombre. Si l'on ne peut que rejoindre G.Cresson lorsqu'elle dénonce le manque de circulation transnationale de la production théorique, cette critique est en revanche généralisable et non attribuable uniquement aux théoriciennes du *care*, comme nous le pointerons en revenant sur les conceptualisations de la notion de « vulnérabilité ».

Cependant, en réponse à G.Cresson, les théories du *care* enrichissent selon nous les approches classiques du « travail de soin » (Cresson, 1991a, 1991b) à deux niveaux. D'abord, ce courant renouvelle les réflexions autour de la division sexuée et ethnicisée du travail de soin (Molinier, 2013; Nakano Glenn, 2000, 2009b). En France, tandis que les approches classiques ont largement documenté les inégalités de genre au fondement de la distribution du travail de soin, la division ethnique du travail de soin a peu été conceptualisée jusqu'aux années 2000. Dans cette perspective, les théories du *care* rejoignent les travaux contemporains des féministes matérialistes (Dorlin, 2011; Falquet, 2009; Falquet, Hirata, & Kergoat, 2010) et mènent notamment à interroger la consubstantialité des rapports sociaux de genre et de race (Kergoat, 2009) au fondement du travail de soin. Les théoriciennes du *care* pensent, de plus, la prise en soin comme un « processus total » (Tronto, 1993) impliquant les différents niveaux de production et de réception du soin. L'examen de ce processus et des termes pratiques des échanges auxquels il donne lieu vient interroger les codes, les forces et les dérives qui le sous-tendent tout comme le point de vue des bénéficiaires du soin, absent des approches par la notion de « travail ». Après une brève présentation de l'émergence des théories du *care*, nous reprendrons ces deux niveaux de réflexion en soulignant leurs apports pour nos analyses.

## 1. La controverse comme espace d'émergence des théories du *care*

Les théories du *care* émergent aux États-Unis dans les années 1980 des critiques adressées par la psychologue Carole Gilligan aux théories du développement moral élaborées par son collègue Lawrence Kohlberg, s'inspirant des travaux de Jean Piaget et de Sigmund Freud. Ces derniers défendent la thèse d'un développement moral des femmes inférieur à celui des hommes. Les premières théorisations du *care* font suite aux conclusions de L.Kohlberg, qui, soumettant un ensemble de questions à des enfants et adolescents de 10 à 16 ans, conclut que les jeunes filles peinent à apporter des réponses claires et à se référer aux valeurs de justices. L'un des dilemmes en question est celui de Monsieur Heinz dont l'épouse est gravement malade mais qui ne dispose pas de l'argent nécessaire pour acheter le médicament qui la sauverait. Le pharmacien refusant de le lui donner, ne serait-ce qu'à crédit, Monsieur Heinz ne sait que faire. La question est la suivante : doit-il voler le médicament ? Selon Jake, un jeune garçon de onze ans, Monsieur Heinz doit voler le médicament car sinon sa femme va mourir. La justice comprendra le motif de son acte et sa peine en sera allégée. Amy, une jeune fille du même âge, hésite. Monsieur Heinz ne devrait pas voler le médicament mais son épouse ne devrait pas mourir non plus. Il doit y avoir une solution alternative. Reprenant ces deux réponses, C.Gilligan démontre que la réponse apparemment confuse de la fillette provient en réalité d'une *autre* compréhension de la question. Tandis que L.Kohlberg souhaite savoir si Monsieur Heinz *doit ou non* voler le médicament, Amy se demande si Monsieur Heinz doit *voler* le médicament *ou bien trouver une autre alternative*. Partant de cette compréhension distincte de la réalité, confirmée par les études suivantes qu'elle réalisera auprès d'étudiant-e-s et de femmes ayant avorté, C.Gilligan (1982) démontre que les femmes n'ont pas un niveau de développement moral inférieur à celui des hommes mais qu'elles expriment en réalité une voix différente (*a different voice*) qui n'est pas entendue dans la société de la justice. Les femmes développeraient un mode de jugement plus contextuel - *une éthique du care* -, reposant sur la priorité donnée à l'entretien et à la préservation des relations sociales.

Le lien établi entre éthique du *care* et différences de genre est le point délicat de la thèse défendue par C.Gilligan, qui sera accusée par une branche du mouvement féministe de renvoyer les femmes à la sphère des « bons sentiments » et ainsi d'essentialiser la différence hommes-femmes, de renforcer les « frontières morales » qu'elle entendait pourtant brisée. La force de son œuvre est cependant de proposer une autre approche de la justice. Un certain nombre de philosophes se saisissent en ce sens de ses réflexions et font du *care* un concept fécond pour

repenser les valeurs au fondement de la société et du lien social. S'engage alors une réflexion riche autour du tournant kantien de la philosophie morale, symptomatique du changement de nature du lien social. Jusqu'au XVIII<sup>ème</sup> siècle, la philosophie écossaise prônait l'échange bienveillant et les sentiments comme lieu fondateur de l'activité humaine. La philosophie kantienne exclut quant à elle les sentiments de la rationalité morale et les place hors de la sphère publique, érigeant l'autonomie comme principe central et dévalorisant la voix d'une part importante de la population.

Tandis que les questions relatives au *care* génèrent un foisonnement intellectuel au sein des milieux scientifiques étatsuniens, le *care* ne fait son apparition en France qu'au début des années 2000 notamment grâce aux travaux de la sociologue P.Paperman (2009, 2011, 2013), des philosophes S.Laugier (2009; Laugier & Paperman, 2008) et F.Brugère (2008; 2011) et de la psychologue P.Molinier (2009, 2013; Molinier, Laugier, & Paperman, 2009)<sup>9</sup>). Dans un ouvrage de synthèse qu'elle consacre au *care*, S.Nurock (2010) justifie la tardive réception de ce courant de pensée en France tout d'abord par la difficulté de traduction que pose le *care* tant dans le langage français que dans la pensée francophone. Le *care*, dépassant les structures binaires féminin/masculin, théorique/pratique, actif/passif, rationnel/émotionnel, intime/public, etc., échapperait aux catégories dichotomiques traditionnelles. Ce concept s'avère par ailleurs polysémique dans la langue française car il contient en anglais différentes acceptions : la sollicitude, l'attention (*care about*), le soin (*take care*) ou encore l'affection (*care for*) sont inséparables des notions de relation, d'interdépendance, de vulnérabilité et de considération. Cette double complexité génère au sein des communautés scientifiques françaises des lectures hâtives et caricaturales du concept ; le *care* étant reçu comme un concept essentialisant, un courant théorique « à l'eau de rose »<sup>29</sup>.

---

<sup>29</sup> Une réception similaire du concept s'observe dans le milieu politique. Les réactions d'incompréhension provoquées dans le monde politique en 2010 par l'appel de Martine Aubry, alors première secrétaire du parti socialiste, à « une société du bien-être et du respect, qui prend soin de chacun et prépare l'avenir » en sont une illustration claire. Dans son interview à Médiapart puis sa tribune dans le journal le Monde, M.Aubry s'inspirant des travaux de J.Tronto défend une « société du *care* », la nécessité d'« aller vers une société du soin », « un autre modèle de développement économique, social et durable, mais aussi un autre rapport des individus entre eux ». Suite à cette proposition, M.Aubry se verra décerner le « prix de la nunucherie » par le journaliste Jean-Michel Apathie. A l'UMP, la réponse de Nathalie Kosciusko-Morizet dans une tribune du Monde fustigera « le retour à un discours de l'assistanat social et des bons sentiments [qui ne rend pas] justice aux femmes ». Le concept sera alors jugé dépassé en ce qu'il enfermerait « les femmes et la réflexion politique dans la seule considération de la souffrance sociale ». Au sein du parti socialiste on doute également de la perspective du *care*. Manuel Valls dénoncera (toujours au journal le Monde) « une erreur profonde » de M.Aubry et « un recul pour la gauche », dans la mesure où l'individu ne serait selon lui, « ni malade ni en demande de soins » mais demanderait « à pouvoir agir en toute liberté ». Cette « vieille idée des années 1980 [la société du *care*] (...) [ne serait donc] en rien adaptée à la

Au cours des années 1990, les réflexions de la politiste américaine Joan Tronto (1993), reposant sur des travaux réalisés avec sa collègue Bérénice Fisher (1990), viennent clarifier la thèse de C.Gilligan et renouveler le débat. Le *care* n'est plus pensé au prisme de la sollicitude mais comme une « forme de rationalité pratique » (Ruddick, 1990) comprenant à la fois une disposition et une activité, disposition non innée mais bien orientée par une position sociale dans la société qui assigne aux « subalternes » la responsabilité d'assumer les activités dévalorisées de soutien à la vie, le travail du *care* (Molinier, 2013). Ce renouvellement des théories du *care* permet de replacer la *voix différente* des femmes dans une réflexion autour des fondements matériels et symboliques des rapports sociaux de genre, de classe et de race.

## 2. Le *care* comme approche matérialiste des rapports sociaux

Afin de répondre aux critiques féministes qu'ont suscité l'émergence des réflexions sur le *care*, J.Tronto (1993) démontre que si les femmes émettent une *voix différente*, ce n'est pas parce qu'elles sont femmes mais parce qu'historiquement elles ont occupé une position sociale infériorisée au sein de la société. Cette position sociale les assignant à la sphère domestique et privée a rendu leur voix inaudible dans l'espace public. La théoricienne note que l'éthique du *care* loin d'être un attribut féminin est en réalité une « morale des subalternes » : des femmes, des pauvres, des immigrant-e-s, des exclu-e-s du politique.

*« L'univers du care (...) a d'une manière générale été ignoré par les théoriciens du politique et du social, qui ont davantage été intéressés par les institutions et les « projets de vie » portés par les individus. L'univers du care est souvent associé aux femmes, aux personnes de caste, de classe, de statut inférieurs, aux travailleurs, aux groupes racialisés et aux autres groupes ethniques, religieux, linguistiques méprisés : ceux qui sont le plus souvent exclus de la politique. » (Tronto, 2009, p. 15)*

Elle note en ce sens que Simone de Beauvoir (1949), qui revendiquait pourtant un rôle plus important des femmes dans la vie publique, a relayé dans ses discours ce dédain pour la « vie immanente » du *care*. La théoricienne souligne ainsi la manière dont les frontières de la vie

---

société française d'aujourd'hui. Voir à ce propos l'article *du Monde* consultable en ligne : [http://www.lemonde.fr/politique/article/2010/05/14/la-societe-du-care-de-martine-aubry-fait-debat\\_1351784\\_823448.html](http://www.lemonde.fr/politique/article/2010/05/14/la-societe-du-care-de-martine-aubry-fait-debat_1351784_823448.html)

morale ont historiquement maintenu – et continuent de le faire – certains groupes sociaux aux marges du politique.

*« Le fait même de la subordination rend donc la stratégie de l'endiguement efficace contre les groupes sociaux moins fortunés. Ceux qui sont moins bien pourvus apprennent aussi qu'étant exclus de toutes les décisions importantes, ils doivent traiter avec les puissants et en arriver à une compréhension d'eux-mêmes qui soit conforme aux termes qu'utilisent ceux-ci. Dès lors, le fait que les puissants comprennent leur univers comme normativement supérieur contribue à maintenir leur position de pouvoir. » (Tronto, 2009, p. 130)*

Avec J.Tronto (1993), le *care* vient non seulement interroger les catégorisations, hiérarchies sociales et les frontières du politique mais également, les fondements de la vie humaine, ses conditions de reproduction et la manière dont certains groupes sociaux sont assignés au soutien et à l'entretien de l'autonomie des privilégié-e-s. Partant de là, la politiste démontre combien il convient aux « privilégiés » de rendre invisibles et de dévaloriser ces activités, dont la reconnaissance impliquerait une révision immédiate des structures sociales et politiques inégalitaires qui soutiennent la reproduction de nos démocraties modernes. Le concept de *care* est donc bien éloigné de la conception sentimentaliste au travers de laquelle il a été discuté en France.

Dans cette continuité, E. Nakano Glenn (2000, 2009a, 2009b) montre combien les activités de travail reproductif rémunéré reproduisent les inégalités de genre, de classe, de race et appelle dans ses travaux à reconnaître et à agir sur ces inégalités. Interrogeant le travail des femmes afro-américaines, mexicaines et japonaises aux États-Unis, la sociologue met en évidence la manière dont certaines tâches leur sont d'emblée assignées et comment ces femmes ethnicisées sont construites socialement et politiquement comme enclines à réaliser ce genre d'activités. Dans la continuité des réflexions de J.Tronto (1993), la sociologue démontre que certains groupes populationnels servent aux puissants à se défaire de la responsabilité sociale du *care*, qui n'est d'ailleurs pas d'accès égal pour tout-e-s en ce que les donneurs de *care* n'ont pas le droit de recevoir le même *care* que les receveurs du *care*.

Analyser le positionnement associatif des femmes immigrantes d'Afrique Subsaharienne dans l'espace associatif du VIH en France à la lumière des théories du *care* vient enrichir les réflexions autour des enjeux sociopolitiques de l'immigration. Nous montrerons que la nature de l'engagement associatif de ces femmes ainsi que les modalités de leurs interventions communautaires reflètent à la fois leur statut de femmes de l'immigration au sein de la société française, les représentations dont elles font l'objet et les ambivalences inhérentes

au traitement de l'altérité en France. Les données collectées sur le terrain laissent en effet entrevoir que le rôle qu'elles assument dans la lutte contre l'épidémie s'inscrit dans le prolongement des tâches de service à la personne qui leur sont traditionnellement assignées en France. Néanmoins, penser cette sphère d'action comme un processus total permet de dépasser le seul constat des inégalités au fondement de la distribution des tâches pour tenter de saisir les possibilités d'agir qu'elle offre aux femmes d'Afrique Subsaharienne dans le contexte du VIH.

### **3. La prise en soin : un processus total, des risques de dérives**

B.Fisher et J.Tronto (1990) définissent l'activité de *care* comme un processus en quatre étapes. La première étape correspond au fait de « se soucier de » (*caring about*), c'est-à-dire à la reconnaissance de l'existence d'un besoin et de la possibilité d'y répondre. Cette première étape étant généralement celle assumée par les différents niveaux de gouvernement ou de responsables sociopolitiques. La seconde étape, le « prendre en charge » (*taking care of*), consiste à trouver une forme régulière de réponse face au besoin, à reconnaître son pouvoir d'agir face aux besoins identifiés et à déterminer la nature de la réponse à apporter. Le don d'argent ou le financement d'action peuvent s'insérer dans cette seconde étape en ce qu'ils offrent des ressources grâce auxquelles peuvent être satisfaits les besoins identifiés. Néanmoins, les possibilités de financement demandent un effort pour être converties en activités de satisfaction des besoins. La troisième étape, le « prendre soin » (*care giving*), correspond donc à ce travail matériel de rencontre entre ceux qui prennent soin et ceux qui reçoivent le soin, ce travail quotidien de réponse aux besoins d'autrui. C'est parce que notre recherche se focalise plus spécifiquement sur cette étape et la suivante que nous parlerons de soin plus que de *care* pour l'analyse des données du terrain. La dernière étape, indispensable mais souvent non prise en compte, est celle de « recevoir le soin » (*care receiving*). Cette étape correspond à la reconnaissance par le destinataire du soin de l'adéquation de la réponse apportée par le donneur de soin. L'absence de considération de cette quatrième étape invite à penser le soin proposé de deux manières : soit comme un « mauvais *care* », une réponse inadéquate consécutive à une mauvaise perception du besoin à satisfaire ; soit comme la marque de l'« indifférence des privilégiés » (Tronto, 2009), la négation par les puissant-e-s de leur propre besoin de *care*.

Analyser le *care* comme un processus total – à travers ces quatre étapes – permet d'entrevoir toute l'étendue du *care* et de reconnaître le fait qu'il ne s'adresse pas uniquement aux

faibles, aux dépendant-e-s, mais également à ceux-celles qui sont défini-e-s comme autonomes et indépendant-e-s, les puissant-e-s. Cette définition du *care*, intégrant tant les pourvoyeur-se-s que les receveur-se-s du soin, permet de penser la prise en soin comme un continuum d'interactions, empreint de forces et de dérives potentielles. L'analyse de ce processus permet une évaluation permanente des soins proposés, une connaissance approfondie de la situation de tous les acteurs, de leurs besoins, de leurs compétences tout en venant révéler les conflits et les risques qui s'en dégagent.

Les différentes étapes de ce processus vont être examinées dans la seconde partie de la thèse, à partir de l'expérience des aidantes et des usagères<sup>30</sup> associatives mais également de celles des soignant-e-s et assistantes sociales avec lesquelles elles interagissent dans la lutte contre l'épidémie. Il s'agira d'abord de mettre en lumière la situation des différents protagonistes au sein de l'interaction, les besoins auxquels l'intervention associative cherche à répondre et la manière dont les receveurs de soin perçoivent la réponse apportée. L'analyse de ce processus permettra ensuite de rendre compte des effets de la reconnaissance de « l'adéquation des soins » sur la capacité d'agir des femmes engagées au sein de ces collectifs tout comme des rapports de force, tensions et dérives révélés par l'observation de ces interactions.

En effet, le *care* comme processus actif aux multiples facettes véhicule certains dilemmes moraux comme le fait que les besoins identifiés soient souvent supérieurs à la possibilité d'y répondre ou encore que la réponse à certains besoins puisse en laisser d'autres insatisfaits. Cette difficulté se pose particulièrement pour le pourvoyeur happé par le processus de soin d'où la nécessité d'une prise de recul et d'une évaluation constante de l'adéquation des soins proposés. Pour le receveur, l'une des difficultés est celle d'accepter et de reconnaître le sacrifice qui est réalisé pour répondre à ses besoins. Selon la position sociale du receveur, la dénégarion du travail du *care* peut constituer une forme d' « indifférence des privilégiés » (Tronto, 1993). Le *care* comme activité pratique processuelle comporte donc des risques de conflit. Par exemple, la colère des pourvoyeurs quand leurs propres besoins – notamment de reconnaissance – ne sont pas satisfaits, peut susciter le mépris envers les destinataires du soin et compromettre l'adéquation du *care* proposé. Une autre difficulté est l'engagement concret et très localisé qu'implique le *care* et qui ne permet pas toujours de répondre à des besoins plus généraux. La lutte contre le VIH/sida en est une illustration particulière en ce que les aidantes

---

<sup>30</sup> Nous présenterons une analyse détaillée de la construction de cette typologie dans le chapitre suivant.



associatives sont tiraillées entre le besoin de réponses concrètes des usagères associatives, réponses très localisées et individualisées, et le besoin de répondre de manière plus générale aux injonctions de la lutte contre l'épidémie, de trouver des solutions généralisables à l'ensemble de la communauté visée. Le *care* repose de plus sur une relation asymétrique, une inégalité structurelle entre pourvoyeur-se et receveur-se de soin, dans la mesure où les activités de *care* répondent au fait que tous les êtres humains ne soient pas capables de prendre soin d'eux-mêmes de la même façon. Les risques de paternalisme ou de maternalisme, d'infantilisation de l'un des partenaires du *care* sont donc inhérents au *care*. Le paternalisme ou le maternalisme peuvent également être envisagés comme l'autre versant de l'« indifférence des privilégiés » (Tronto, 1993) dans la mesure où, dans la pratique du *care*, l'altérité est engagée tout comme les privilèges de certain-e-s à pouvoir utiliser d'autres pour répondre à leurs besoins. Dans la pratique du *care*, l'une des parties dépend irrémédiablement de l'autre. En ce sens, les théories du *care* véhiculent une approche complexe de la vulnérabilité.

## SECTION II. LE CARE ET LA VULNÉRABILITÉ, UNE FAMILLE THÉORIQUE À RECOMPOSER

Les théoricien-ne-s du *care* proposent d'inscrire ce concept dans une « nouvelle anthropologie du soin et de la vulnérabilité » (Brugère, 2008, 2011; Laugier, 2009; Le Blanc, 2007; Paperman, 2011; Tronto, 2009). Le *care* est présenté comme une nouvelle façon de penser le lien social par « l'attention aux autres », le prendre soin mutuel, le souci des autres. Il apparaît en ce sens comme un ensemble de comportements adossés à des pratiques, des collectifs, des institutions combinant vulnérabilité et relationalité (Brugère, 2011).

*« L'homme relationnel, qui ne peut persévérer dans son être qu'à la condition de pouvoir se lier aux autres, est un homme par définition vulnérable, structurellement ouvert aux autres, dépendant des formes d'attachements dans lesquelles il est situé (...) » (Le Blanc, 2007, p. 206)*

Cette perspective implique de réintroduire la vulnérabilité et l'interdépendance dans l'autonomie, la subjectivation dans la personne (Brugère, 2011). Pour mener à bien ce projet théorique, il semble nécessaire d'interroger cette notion de vulnérabilité et par là l'« anthropologie de la vulnérabilité » qui soutient les réflexions précédentes sans jamais être clairement définie par ses théoricien-ne-s.

## 1. Vers « une anthropologie de la vulnérabilité »

La vulnérabilité, au même titre que le *care*, est une notion large, polysémique, imprécise (Martuccelli, 2014), qui peut confiner, en l'absence d'un effort de conceptualisation rigoureux, à un « vide sémantique » (Clément & Bolduc, 2004). La vulnérabilité, au même titre que le *care*, apparaît dans l'ensemble de ces écrits comme une notion controversée, qui « oscille entre rejet, utilisation plastique et volonté de solidification conceptuelle » (Brodiez-Dolino et al., 2014, p. 9). Si vulnérabilité comme *care* suscitent de telles controverses scientifiques, c'est peut-être parce que l'actualité de leurs enjeux, leur lien intrinsèque avec les questions de (re)production de la vie humaine – qui sont au cœur de nos disciplines – obligent les chercheur-e-s à développer une « pensée complexe » (Morin, 2005), à dépasser les frontières de la production intellectuelle, à fournir des efforts de conceptualisation englobant les différentes implications de ces concepts et qui s'avèrent donc forcément imparfaits (Roy, 2008, pp. 29–31). Les théoricien-ne-s de la vulnérabilité invite à se détacher d'un usage de sens commun de la notion et à tenter d'en formaliser les propriétés et implications épistémologiques.

Du latin *vulnerabilis* « qui peut être blessé », la vulnérabilité demande à être envisagée au même titre que le *care* à partir des conditions socioculturelles et socioéconomiques qui la produisent (Châtel, 2008, p. 203). Succédant aux notions d'exclusion sociale et de pauvreté, la vulnérabilité – comme le *care* – interroge le lien social et les possibilités de l'agir, l'inscription de chacun-e dans les rapports sociaux et de sa capacité à y être reconnu-e (Roy & Châtel, 2008, p. 13)<sup>31</sup>. Plus qu'un état, la vulnérabilité suppose donc l'idée de processus (Perrault, 2008).

*« Dans le domaine social, parler de vulnérabilité, c'est automatiquement parler d'une étape d'un long processus d'exclusion sociale, c'est immédiatement penser et rechercher les mécanismes qui, dans les rapports sociaux, rendent ces personnes ou populations vulnérables. Au contraire, dans le domaine de la santé, le mot « vulnérabilité » renvoie assez spontanément à un état intrinsèque aux personnes, qui incite à vouloir les changer une à une, en les traitant comme si elles étaient fondamentalement seules responsables de leur vulnérabilité. » (Perrault, 2008, p. 154)*

Ainsi, parler de vulnérabilité renvoie à une « catégorie de désignation sociale, avec des risques certains de relégation sociale et, pratiquement, de ghettoïsation » (Perrault, 2008, p. 150). En ce sens, l'auteur appelle à penser les « processus de vulnérabilisation » afin d'éviter la constitution de nouvelles catégories stigmatisantes – les « vulnérables » – et d'élargir le

---

<sup>31</sup> Les réflexions de R.Castel (1995) autour de la « zone de vulnérabilité », résultat des bouleversements de la condition salariale et des zones d'inscription sociale, inspirent ces chercheur-e-s.

bassin des personnes pouvant être désignées par cette appellation. Car parler de « processus de vulnérabilisation » ainsi que de « personnes et groupes vulnérabilisés » permet de regarder ce qui, dans les rapports sociaux et dans les interactions sociales, rend vulnérable et maintient dans la vulnérabilité (Perrault, 2008; Roy, 2008) et non plus de penser la vulnérabilité comme un attribut individuel marquant le déficit, de désigner un processus, des conditions – matérielles et symboliques – plutôt que des catégories, des groupes, des personnes. D'un point de vue matériel, la vulnérabilisation peut être pensée comme ce processus contextuel empreint de ruptures, d'épreuves sociales, économiques, politiques qui limitent les capacités d'agir pratiques des individus. D'un point de vue symbolique, la vulnérabilisation est la mise en cause progressive de la place même de l'individu dans la société, de son appartenance au monde commun, par la difficulté qu'il a à inscrire son action et son comportement dans l'ordre symbolique marqué par l'impératif de la réussite, de l'autonomie, de la liberté et du bonheur (Châtel, 2008, p. 234).

Penser la vulnérabilité implique de porter son regard sur le continuum plutôt que sur la dimension binaire du processus (inclusion/exclusion, capacité/incapacité, dépendance/indépendance) (Roy, 2008, p. 25). La notion de vulnérabilité apparaît « comme un possible » permettant de penser les phénomènes liés à la dépendance, à la souffrance, à la faiblesse des réseaux et des supports sociaux, à la paralysie de l'agir dans le processus d'autoréalisation de soi (Roy, 2008). En ce sens, au-delà de sa dimension ontologique (nous sommes des êtres mortels), la vulnérabilité permet de penser les processus de fragilisation de tout être humain se trouvant à un moment ou à un autre dans l'incapacité – temporaire ou prolongée – de répondre aux injonctions sociétales de l'agir autonome, de la responsabilité de soi. « Saisir l'entier de la vulnérabilité » (Châtel, 2008) implique bien d'interroger ce qu'avoir une place dans la société signifie et ainsi, de dépasser l'application du concept aux personnes socialement, culturellement, économiquement défavorisées ; d'interroger « l'apologie contemporaine » de l'individu émancipé dit « sujet autonome et responsable » et les principes même de l'autonomie : le pouvoir d'agir, la nature du lien social et l'interdépendance ou la relationalité. La vulnérabilité c'est bien « la trame fragile » de l'autonomie (Châtel, 2008) dans ses dimensions à la fois matérielles et symboliques. Penser la vulnérabilité sociale implique de penser les « épreuves sociales » que les individus sont contraints d'affronter dans une société donnée, c'est-à-dire

*« (...) les défis historiques, socialement construits, inégalement distribués, (...) les manières dont la vie humaine est de nouveau au cœur de la vie politique, que ce soit par des épreuves proprement*

*existentielles (liées à la vie, à la mort) ou par des épreuves sociales qui se chargent de significations existentielles nouvelles (chômage, maladie, solitude, échec, etc.). (...) Elle invite à mieux comprendre la dialectique entre grandes positions structurelles et états sociaux effectifs des acteurs, c'est-à-dire les stratégies qu'ils mettent – ou non – en place pour se prémunir (...) contre tout ce qu'ils ressentent comme source possible de vulnérabilité. (...) La notion de vulnérabilité permet aussi de rendre compte de l'importance croissante que la « vie » prend en tant que bien suprême dans les sociétés contemporaines (...) puisque c'est autour du corps et de ses souffrances, que se construit l'intolérable propre à nos sociétés. » (Martuccelli, 2014, pp. 37–39)*

Ce qu'il y a derrière cette « nouvelle anthropologie du soin et de la vulnérabilité » (Le Blanc, 2007) commence alors à faire jour. J-L. Genard (2014, p. 42) analyse en ce sens le référentiel anthropologique aujourd'hui dominant, résultant du passage

*« (...) d'une anthropologie disjonctive, opposant clairement les êtres selon qu'ils sont responsables OU irresponsables, à une anthropologie conjonctive, où chaque être est toujours à la fois responsable ET irresponsable, toujours fragile, vulnérable, mais disposant pourtant toujours aussi de ressources mobilisables. » (Genard, 2009)*

Partant de ce principe, il analyse le référentiel humanitaire, comme une critique du concept de « bio-légitimité » (Fassin & Memmi, 2004) qu'il convient selon lui de réinscrire dans ce continuum anthropologique, dont la logique est celle de la réciprocité et de la responsabilisation. L'action humanitaire apparaît dans ce sens comme le « point-limite d'une anthropologie de la vulnérabilité » ; l'urgence face à laquelle l'individu est sans ressources « peut dès lors constituer une « autre » manière de penser la solidarité, en particulier comparée à la conception de la solidarité sous-jacente aux dispositifs de l'État-social. » (Genard, 2014, p. 42). Le traitement de la vulnérabilité, sauf dans le cas de la politique humanitaire, comporte toujours une forme de pression à la responsabilisation, l'exigence de contreparties, le retour à une certaine capacité d'agir.

Le modèle anthropologique aujourd'hui dominant place l'individu au cœur d'un continuum entre normal et pathologique, vulnérabilité et responsabilité, fragilité et capacité d'agir (Genard, 2009). C'est autour de ce « paradoxe de l'autonomie et de la vulnérabilité » (Ricoeur, 2001) que se rejoignent les théories du *care* et les conceptualisations de la notion de « vulnérabilité ». Cependant, théoricien-ne-s du *care* et de la vulnérabilité ne semblent pas entretenir de dialogue scientifique. En effet, une seule référence aux travaux sur le *care* a été repérée parmi l'abondante littérature sur la vulnérabilité (Vidal-Naquet, 2014). Nous rejoignons donc ici la critique de cloisonnement émise par G.Cresson (2011) à l'égard

des théoriciennes du *care* en l'adressant également aux théoricien-ne-s de la vulnérabilité. Il semble en effet regrettable que d'un point de vue scientifique, ces chercheur-e-s n'aient pas communiqué davantage puisque ces deux champs d'analyse forment indéniablement une même famille théorique. L'« anthropologie de la vulnérabilité » à laquelle ces deux courants théoriques font référence vient en effet révéler la portée éthico-politique tout comme les risques de dérives du continuum anthropologique – autrement nommé le « paradoxe de l'autonomie et de la vulnérabilité » (Ricœur, 2001) – qui prédomine aujourd'hui et à partir duquel nous proposons de penser notre objet.

Nous considérons en effet l'engagement associatif comme inscrit dans une représentation politique de la vulnérabilité et du manque de ressources des femmes d'Afrique Subsaharienne dans leur exposition au VIH. Cette représentation politique est néanmoins paradoxale puisqu'elle est d'emblée mise en question par le positionnement de ces femmes dans la cause du VIH tout autant qu'elle induit, dans le contexte français républicain, un transfert de responsabilité de l'État vers les communautés. L'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida est en effet orienté par une expérience individuelle et/ou collective de la vulnérabilité, qui justifie l'attention politique qui leur est portée et les encouragements qu'elles reçoivent pour intervenir au niveau communautaire. Pour ce faire, elles imaginent un ensemble de réponses à partir de la position sociale qu'elles occupent au sein de la société française et des sphères d'action qui leur sont traditionnellement assignées. C'est en ce sens qu'elles puisent dans une grammaire du *care* les réponses aux situations de vulnérabilité qu'elles identifient (et auxquelles il est attendu qu'elles répondent). Nous reviendrons sur ce point dans la seconde partie de la thèse.

## **2. Le travail du *care* comme réponse aux situations de vulnérabilité**

J.Tronto (1993) perçoit dans la reconnaissance du *care* un potentiel de transformation, une remise en question des structures de domination sociale et politique traditionnelles. Redonner au *care* l'importance qu'il mérite impliquerait ainsi de repenser le fonctionnement de la société, ce qui la fait tourner au quotidien et permet la reproduction du monde social, autant d'éléments qui soutiennent les possibilités d'agir valorisées dans la société de l'autonomie. Reconnaître le *care* c'est donc réintroduire les marges au centre de la pensée sociale et politique et admettre toute la puissance de ce « pouvoir des faibles » (Paperman, 2011; Tronto, 2009).

Revaloriser le travail du *care* et tendre vers une société véritablement démocratique, c'est en ce sens transformer les institutions sociales et politiques pour apporter aux travailleur-se-s du *care* le soutien dont elles-ils ont besoin pour pouvoir assurer quotidiennement ce soutien aux situations de vulnérabilité (Nakano Glenn, 2000).

Cette mise en lien des théories du *care* et de la vulnérabilité permet de poser les contours théoriques de notre cadre analytique. Les actions développées au sein des associations d'immigrant-e-s en réponse au VIH/sida reposent sur la mise en œuvre d'un ensemble d'activités de soin ; soin multidimensionnel qui invite à interroger tant les relations d'interdépendance entre les individus au sein même des associations que ce qui les lie aux professionnel-le-s de la santé et du travail social ou encore, de manière moins visible mais non moins réelle, aux différentes institutions politiques du VIH/sida en France. En effet, le soin mis au jour par notre enquête apparaît comme un ensemble de pratiques individuelles et collectives visant à soutenir les individus confrontés à des situations de vulnérabilisation physique, psychique, sociale ou encore symbolique produites par l'exposition au VIH en contexte migratoire ; cette prise en soin se déployant au sein d'associations d'immigrant-e-s d'auto-support engagées de manière plus ou moins formelle dans un travail de coopération avec les institutions de santé et de l'action sociale. L'articulation des soins sociaux et thérapeutiques proposés au sein des associations révèle un enchevêtrement de besoins et de relations d'interdépendance entre minoritaires et majoritaires (Guillaumin, 2002) qui récuse de loin le schéma du faible en quête d'assistance. L'enquête de terrain nous mène en ce sens à déconstruire l'image des femmes immigrantes vulnérables et à observer les différentes formes de souffrance auxquelles le travail associatif répond. En effet,

*« Il est désormais établi, d'une part, que le social fait souffrir sans pour autant rendre fou, et d'autre part, que cette souffrance affecte aussi bien les usagers que les intervenants. » (Fassin, 2010, p. 55)*

Cette recherche nous invite à décrypter les « conditions d'une clinique du soin qui articulent le soutien aux existences précarisées à un art de ne pas trop gouverner » (Le Blanc, 2007, p. 256). C'est par l'attention à cet « art quotidien de l'ajustement » (Molinier, 2013) qu'apparaissent les formes de l'agir des existences vulnérabilisées. Le travail assumé par les actrices associatives au quotidien, qu'il soit rémunéré ou non, visible ou non, s'inscrit en effet dans un contexte globalisé au sein duquel l'État providence est en crise (Brugère, 2011; Fassin, 2010) et une multitude de vies invisibles (Agier, 2011; Le Blanc, 2007) luttent au quotidien pour revendiquer leur appartenance à une humanité commune. Le rôle quotidien des actrices

associatives vise, dans le prolongement de celui des professionnel-le-s de santé et de l'action sociale, à protéger les individus des risques de vulnérabilisation qu'implique le VIH, en leur apportant : pour les un-e-s, les informations leur permettant de se soustraire aux risques d'infection par le virus ; pour les autres, le soutien quotidien leur permettant d'apprendre à vivre avec le VIH mais de vivre une existence qui ait du sens, dans une situation de rupture biographique brutale et dans un contexte sociopolitique où l'immigrant-e « n'a qu'à bien se tenir » (Sayad, 1999).

Afin de bien saisir la portée du travail associatif observé, il nous faut expliciter une dernière piste théorique. Tandis que J.Tronto (2009) et les théoriciennes françaises du *care* (Molinier, 2013; Paperman & Laugier, 2011) évoquent une « morale des subalternes », nous souhaitons comprendre le processus de construction de cette subalternité. Un détour par les travaux croisant études postcoloniales et études de genre s'impose donc, d'autant que deux des anthropologues inspirant nos travaux inscrivent leurs recherches dans une critique postcoloniale du traitement sociopolitique des étrangèr-e-s en France (Musso, 2008; Ticktin, 2011). Ce champ d'étude nous permet en effet d'interroger les mécanismes de représentation des femmes immigrantes, en particulier d'Afrique Subsaharienne, résidant en France et de produire une réflexion sur leur *agency* (Butler, 2006; Mahmood, 2009) et le processus de subjectivation (Foucault, 1999a) au fondement de leur capacité d'agir.

### **SECTION III. CROISER LES ÉTUDES DE GENRE ET LES ÉTUDES POSTCOLONIALES : INTERROGER LES REPRÉSENTATIONS, DÉVOILER L'AGENCY**

Si le *care*, et l'attention portée aux personnes qui assument ces activités pratiques au quotidien, remet au centre des préoccupations la consubstantialité des rapports sociaux de genre et de race (Kergoat, 2009), l'exploration des études postcoloniales nous permet d'interroger ces inégalités sous l'angle des représentations et de prolonger les réflexions précédentes en décryptant les processus d'*agency* des groupes minoritaires (Guillaumin, 2002). En effet, retraçant la généalogie du « postcolonial », G.Balandier (2007) associe ce courant théorique à la question du « discours sur l'autre et de l'autre sur lui-même ». Au delà des multiples controverses autour des études postcoloniales et de leur usage dans la société française (Bayart, 2010; Pouchepadass, 2007), notre propos qui est également l'enjeu central du débat autour de ce champ théorique est celui de « penser le vivre ensemble », en partant du principe que « dans

la situation postcoloniale, le présent et le passé, l'interne et l'externe s'interpénètrent » (Pouchepadass, 2007, p. 31).

*« Le postcolonial est une approche, une manière de poser les problèmes, une démarche critique qui s'intéresse aux conditions de la production culturelle des savoirs sur Soi et sur l'Autre, et à la capacité d'initiative et d'action des opprimés (agency) dans un contexte de domination hégémonique. » (2007, p. 33)*

Dans le prolongement des réflexions précédentes autour de la vulnérabilité, l'analyse des processus de catégorisation des « minoritaires » par les « majoritaires » (Guillaumin, 2002) et du pouvoir de négociation des premiers devient centrale tout comme l'actualisation d'une autre manière de percevoir la capacité d'agir des femmes de ces groupes minoritaires. C'est essentiellement en cela que l'abondante littérature postcoloniale vient éclairer nos réflexions.

### **1. Catégoriser les groupes minoritaires, repenser la représentation**

Au vu de notre objet de recherche, il semble plus juste de penser les populations immigrantes de France comme des groupes minoritaires plutôt que comme des subalternes. En effet, tandis que le vocable de « subalterne » tend à réifier les populations des Suds (Bayart, 2010), le terme de « minoritaire » renvoie à une situation d'oppression objective, à un « état de dépendance au groupe majoritaire » car minoritaires « ils sont, au sens propre du terme, en état de minorité. Minorité : être moins » (Guillaumin, 2002, pp. 119–120). Il convient alors de décrypter les mécanismes de catégorisation des groupes minoritaires. Les « minoritaires » le sont au niveau économique comme légal, ils ne bénéficient ni de la même position dans la division sociale du travail ni de la reconnaissance des mêmes droits que les « majoritaires ». Ils sont pensés comme « particuliers face à un général » (le groupe majoritaire).

*« Différents, opprimés, mineurs, ils le sont tous. Le système de justification majoritaire se nourrit à ce cercle vicieux : mineurs parce que incapables, incapables parce que différents, différents parce que marqués des stigmates de la dépendance. Et ceci dans un système global qui refuse la dépendance et la méprise ; profondément égalitaire dans ses principes affirmés et ses utopies, il accompagne la dépendance de l'humiliation et de l'incapacité. (...) Les statuts majoritaires et minoritaires sont à la fois des statuts concrets et des statuts symboliques. Ils sont concrets pour autant qu'ils sont des statuts économiques, légaux, écologiques, qu'ils sont du rapport social objectif. Ils sont symboliques pour autant qu'ils sont justifiés idéologiquement et signifiants du système social, qu'ils sont partie de l'idéologie. » (Guillaumin, 2002, pp. 120–124)*



La définition des « minoritaires » fait écho au processus de désignation dont ils font l'objet. Les catégories de sexe et de race qui conditionnent, matériellement et symboliquement, l'ordre social en sont une illustration toute particulière. La catégorisation étant la face visible du processus d'altérisation,

*« Parler de catégorisation et d'altérité, c'est parler de la même chose. Sur le plan théorique, il y a coextensivité entre les deux. La catégorisation et l'altérisation naissent ensemble. La catégorisation est l'acte social qui correspond à l'altérité facteur d'identité personnelle ; elle est la constitution en groupe défini et clos de ce qui est codifié comme différent par la culture, elle désigne ce qui n'est pas le même. Mais qu'est-ce que le même ? L'altérité définit la condition de la minorité au sein de la société majoritaire et permet en retour l'identification de cette dernière. Si on tente de définir le fait d'être « autre », il faut aussi poser le point de référence qui est le moi, l'ego. Or cet ego est silencieux, nul ne le prononce jamais, au contraire de l'autre qui est toujours « nommé », catégorisé. » (Guillaumin, 2002, p. 265)*

Ce processus renvoie ainsi les « minorités » aux marges qui leur sont assignées. Néanmoins, penser la représentation comme un continuum entre catégorisation et représentation politique, entre portraits dessinés par les « majoritaires » et négociations conduites par les « minoritaires », permet d'extraire le débat postcolonial des affrontements traditionnels qui le rendent selon certains « dangereux politiquement » (Bayart, 2010). En effet, la catégorisation performe l'identité des « minoritaires » tout autant qu'elle ouvre des espaces de dialogues sur la scène de la re-présentation.

*« La catégorisation est une activité de connaissance et de reconnaissance. Elle entérine au sein des majorités l'existence de groupes réels ; elle est la manifestation de l'accès à la conscience majoritaire d'un certain nombre de faits sociaux. (...) Ce mécanisme, qui jette sur les autres le calcaire de l'irréversible, est aussi la constatation de la variété sociale et de l'existence des groupes réels. De là sans doute l'ambiguïté de la lutte contre les stéréotypes et les surprises qu'elle réserve. La catégorisation est enceinte de la connaissance comme de l'oppression. » (Guillaumin, 2002, pp. 251–252)*

Le processus de catégorisation renvoie en ce sens à l'essence du « malaise global » qui lie le « problème des États dominants le monde » à celui des minorités (Bhabha, 2007, p. 18). En ce sens, H.Bhabha (2007, p. 20) propose une lecture alternative des *Damnés de la terre* (Fanon, 2002), de l'histoire moderne comme l'« histoire productive et créative de la minorité en tant qu'agent social ». En effet, la majorité des populations du monde sont selon lui des étranger-e-s, des réfugié-e-s, des déplacé-e-s, des immigrant-e-s. H.Bhabha soutient ainsi que la « situation minoritaire » devrait être en réalité pensée comme une « situation globale ».

*« Dans le sillage de ces voix, nous en arrivons à la responsabilité philosophique et politique de concevoir la minoritisation et la globalisation comme le quasi-colonial, une situation à la fois ancienne et nouvelle, une relation dynamique, voire dialectique, qui dépasse les polarisations du local et du global, du centre et de la périphérie – en fait du « citoyen » et de l'« étranger ». (...) Quand nous parlons des frontières et des territoires en expansion constante du monde global, nous ne devons pas manquer à voir comment nos propres paysages intimes, indigènes, doivent être redessinés pour inclure ceux qui sont leurs nouveaux citoyens, ou ceux dont la présence citoyenne a été annihilée ou marginalisée. » (Bhabha, 2007, p. 21)*

Dans le prolongement des réflexions d'H.Bhabha, nous considérons la dialectique majoritaire-minoritaire comme une situation globale véhiculant certes une histoire et des représentations majoritaires mais dont les interstices laissent place à une narration alternative, un investissement créatif par les « minoritaires » qui produisent une autre version de l'histoire nationale. Nous rejoignons ainsi le point de vue de M.Smouts (2007, p. 66).

*« L'approche postcoloniale pratiquée par les sciences sociales françaises (...) ne conduit pas à la crispation sur le passé et la réinvention des oppositions négatives. Tout au contraire, en ouvrant la discussion sur le legs de l'histoire, elle invite à examiner les interactions mutuellement constitutives des mondes sociaux ».*

Le projet critique des études postcoloniales, à l'instar des théories du *care*, est de repenser, dans le prolongement de M.Foucault (1999a), cette configuration particulière du rapport entre savoir et pouvoir et les problèmes politiques de la représentation qui en procèdent (Pouchepadass, 2007).

L'un des enjeux centraux des débats autour du postcolonial est celui de la représentation des minoritaires à la fois au prisme des catégorisations, des portraits élaborés par les majoritaires qui assignent les minoritaires à certains rôles et positions sociales ; mais également, en prêtant attention aux manières des minoritaires de se re-présenter sur la scène politique, de faire entendre leur voix et de négocier les principes de ces assignations sociales. G.Spivak (1999) a, en ce sens, identifié deux manières principales de « représenter » : la représentation par portrait (*darstellung*) – correspondant aux représentations que les majoritaires véhiculent des minoritaires – et la représentation par procuration (*vertretung*) – le fait que certaines personnes issues des groupes minoritaires soient désignées pour parler au nom du collectif. La « représentation » apparaît, grâce aux réflexions de G.Spivak (1988, 1999), comme un phénomène complexe pensé dans toute son ambivalence, depuis la position des majoritaires comme des minoritaires eux-mêmes, ou du moins de la frange des minoritaires qui

a pour rôle de re-présenter ses pairs. Au même titre que la vulnérabilité, la représentation doit ici être pensée comme un continuum. Les travaux de F.Fanon (1971, 2001, 2002) tout comme ceux de d'E.Said (2008, 2013), d'H.Bhabha (2007) ou encore d'A.Memmi (2007), soulignent clairement dans quelle mesure les discours sur l'autre et de l'autre sur lui-même agissent l'un sur l'autre de manière consubstantielle, donnant lieu à un continuum de procédures de reconstruction et de déconstruction, ouvrant des espaces indéniables d'assignations mais également d'agir créateur pour ceux-celles qui sont identifié-e-s comme les « subalternes » (Spivak, 1988; Tronto, 1993). La préoccupation de la philosophe porte cependant ici sur la possibilité effective qu'ont les « subalternes » de parler en leur nom propre.

*« Ces « autres » du discours dominant n'ont pas de mots, ni de voix pour élaborer leur propre terrain ; ils sont réduits à être ceux « pour qui on parle », pour qui parlent ceux qui possèdent le pouvoir et les moyens de parler. (...) L'histoire a prouvé qu'il était possible de fonder sur ces représentations des politiques qui ont un effet considérable sur les vies de personnes réelles. (...) La célèbre articulation foucauldienne entre savoir et pouvoir apparaît clairement dans le champs des rapports coloniaux comme des rapports de genre. (...) Ceux qui possèdent le pouvoir de représenter et de décrire les autres contrôlent manifestement la manière dont ces derniers seront vus. Le pouvoir de la représentation en tant qu'outil idéologique en a traditionnellement fait un objet de contestation. » (Deepikha, 2010, p. 34)*

En effet, nombre des féministes des pays des Suds regrettent le peu de voix accordée aux femmes des groupes minoritaires dans les sphères académiques, tout comme politique, économique ou encore juridique.

Consciente de cette réalité, notre objectif dans cette thèse est de porter une voix différente des femmes d'Afrique Subsaharienne de France. Bien qu'une fois encore, il puisse nous être reproché de représenter depuis le groupe majoritaire la réalité des femmes d'un groupe minoritaire, l'ancrage empirique de notre recherche ainsi que la place accordée aux discours des femmes rencontrées sur le terrain tout au long de la thèse visent à rendre leur voix audible, une voix différente peu entendue dans l'univers académique. En effet, l'analyse du travail du *care* opéré par les femmes d'Afrique Subsaharienne au sein des associations communautaires de lutte contre le VIH/sida réactualise un ensemble de réflexions autour de l'*agency* des femmes des groupes minoritaires, en (ré)interrogeant les mécanismes de reconnaissance et d'agir créateur, les possibilités comme les impossibilités de négociation des assignations, la manière dont les femmes résistent ou « habitent » les normes qui les constituent comme sujets de leur existence.

## 2. L'*agency* des femmes des groupes minoritaires : décoloniser la capacité d'agir

L'*agency* tout comme le *care* est un terme polysémique qui n'a pas d'équivalent en français, bien qu'il soit parfois traduit par les termes de capacité d'agir, de puissance d'agir, d'agence, d'agentivité, d'agencéité ou de conscience d'agir. Ce qui apparaît en filigrane de ces différentes notions, c'est l'idée de l'action humaine. L'*agency* d'un sujet « se manifesterait par sa capacité à agir, une qualité émergente de sa conscience réflexive » (Haicault, 2012). L'*agency* est donc bien plus qu'un synonyme d'action. Il s'agit en effet d'un ensemble de relations entre sujets, imbriquées dans des rapports, des pratiques et des structures sociales historiquement et culturellement déterminées (Hinterberger, 2013). Nous retiendrons ici la « capacité d'agir » comme définition principale en prêtant une attention particulière aux processus de l'agir comme de la conscience de soi d'un sujet.

En première approche, questionner l'*agency*, c'est explorer (de façon théorique et empirique) comment les personnes pensent et agissent dans les conditions sociales dans lesquelles elles ont été formées et dans lesquelles elles évoluent quotidiennement. L'*agency* peut être vu comme la capacité d'un sujet de résister, de négocier ou de transformer certaines formes de pouvoir qui agissent de manière interne et externe sur la constitution même du sujet. Ainsi, plus qu'une simple « capacité d'agir », questionner l'*agency* renvoie à interroger l'articulation dynamique entre « vouloir agir, pouvoir agir et être capable d'agir » dans un contexte macrosocial spécifique qui contraint le sujet tout autant qu'il le constitue. Cantonner l'*agency* aux actions inscrites dans une simple dichotomie entre corps et esprit, rendrait en ce sens son usage inopérant. L'*agency* répond une fois encore à la nécessité de penser la complexité de la formation du sujet et de sa capacité d'agir. Il convient en ce sens de remettre en question l'opposition binaire entre déterminisme et liberté, question au cœur des débats qui entourent ce concept (Hinterberger, 2013) : est-on libre de ses actes ou sont-ils complètement déterminés socialement ? Quand nous agissons, qui agit en nous ou qu'est-ce qui agit en nous ? Voici là deux questions sous-jacentes émergeant des réflexions sur l'*agency*. On comprend qu'au même titre que le *care*, l'*agency* comme « paradigme » introduisant une nouvelle herméneutique (Haicault, 2012) dans les différentes disciplines des sciences sociales, suscite des résistances.

La théorisation de l'*agency* s'est particulièrement développée dans les études de genre ; les féministes de tous horizons questionnant, entre autres<sup>32</sup>, la manière dont les actes des femmes, dans différents contextes culturels et géopolitiques, sont librement conduits ou reflètent la manière dont elles intériorisent la domination masculine. Jusqu'à ce jour, cette question<sup>33</sup> qui se pose tant pour la manière d'être et de faire, de dire ou de penser des femmes, continue de susciter de vifs débats particulièrement heuristiques pour notre analyse. Mais avant d'y venir, intéressons-nous à l'émergence historique du paradigme de l'*agency*.

Un certain nombre de féministes occidentales ont traditionnellement pensé la capacité d'agir des femmes au prisme d'un idéal de résistance et d'émancipation face à la domination patriarcale, quel que soit le contexte au sein duquel elles se trouvaient (Abu-Lughod, 1990; Achin & Naudier, 2010, 2013; Benhabib, 1995).

*« La capacité d'agir (...) est définie comme la capacité à défendre ses propres intérêts, contre le poids des coutumes, de la tradition, d'une volonté transcendante ou de tout autre obstacle, individuel ou collectif. Ainsi le désir humaniste d'autonomie et d'expression de soi constitue le substrat, le feu sous la cendre, qui peut soudain se rallumer et se transformer en un acte de résistance, dès lors que les conditions le permettent. » (Mahmood, 2009, p. 22)*

Or, penser l'*agency* au prisme unique de la résistance réduit considérablement la multiplicité des processus qui sous-tendent la capacité d'agir. En ce sens, J. Butler est l'une des premières philosophes féministes à avoir proposé, au début des années 1990, une théorisation complexe de l'*agency*. Mettant très tôt en question ce « paradigme émancipatoire de la capacité d'agir » (Butler, 2009), J. Butler s'intéresse aux processus du déroulement des actes et de l'agir ; processus de répétition par l'acteur de ses actes qui contribue non seulement à construire les normes mais également à le construire comme sujet (Haicault, 2012). Deux notions se trouvent donc au cœur de l'*agency* selon J. Butler, la « performativité » inspirée des travaux de J. Austin

---

<sup>32</sup> Deux des écueils à éviter, mis au jour par le paradigme d'*agency* dans les études de genre, sont d'une part l'assimilation du genre aux femmes, d'autre part la bicatégorisation de sexe (homme-femme) qui sous-tend les études de genre. J. Butler invite en effet, dans la continuité de ses prédécesseuses à penser le genre comme un continuum et à déconstruire le paradigme de l'hétéronormativité. Néanmoins, dans le cas qui nous intéresse ici, des femmes, pour la plupart insérées dans des relations hétérosexuelles, sont les sujets centraux de notre recherche. C'est ce sens que nous nous intéressons plus spécifiquement aux réflexions sur l'*agency* des femmes dans une pluralité de contextes.

<sup>33</sup> Cette question est par exemple au cœur de thématiques d'actualité telles que la chirurgie esthétique, la prostitution, l'excision, les régimes ou encore l'épilation mais également la façon dont les femmes s'habillent, les raisons pour lesquelles elles utilisent des hauts talons, des mini-jupes mais également dans le contexte actuel français le voile ou encore la jupe longue.

(1991) et la conscience d'agir ; la performativité mettant en question le processus réflexif de la pensée. J. Butler s'inspire également de deux philosophes français, J. Derrida et M. Foucault. Du premier, elle emprunte la démarche de déconstruction des notions et des concepts. J. Butler (2006, 2012) propose en ce sens une déconstruction du concept de « genre », à laquelle sa théorisation de l'*agency* participe notamment. Elle rompt ainsi avec deux thèses, l'essentialisme (le débat sexe-nature) et le constructivisme (le débat genre-culture), qui ont agité les débats féministes en Occident. Concernant le second point, J. Butler rejoint l'œuvre de M. Foucault afin de déconstruire l'idée que le sujet se construit sous les contraintes de normes extérieures, qui lui préexistent. Une idée centrale introduite par l'*agency* est bien celle d'un sujet capable de faire bouger les normes.

À l'instar d'autres théoriciennes féministes de son époque (Gilligan, 1982; Tronto, 1993), elle remet en question la notion de sujet autonome et rationnel. Non seulement l'autonomie comme paradigme de l'action humaine ne permet pas de rendre compte des qualités relationnelles du soi, du rôle des interactions sociales au sein de la communauté humaine, mais ce paradigme hérité des Lumières et d'une tradition philosophique libérale est surtout illusoire (Mahmood, 2009). Penser l'*agency* requiert en ce sens de questionner la formation du sujet. En ce sens, J. Butler reprend de M. Foucault l'idée selon laquelle le sujet ne préexiste pas aux rapports de pouvoir comme une conscience individuée mais il est le produit même de ces rapports. C'est là tout le « paradoxe de la subjectivation » (Foucault, 1999a). À la suite du philosophe français, J. Butler affirme que « le paradoxe de l'assujettissement est précisément que le sujet qui veut résister à ces normes est lui-même capable de le faire en vertu de ces normes, voire est produit par elles » (2009, p. 30). Le sujet est donc le produit d'une subordination ; les normes ne sont pas imposées de l'extérieur et contraignantes pour l'individu mais il convient de repenser les normes sociales comme « le fondement nécessaire de la réalisation du sujet et de sa capacité d'agir » (2009, p.39). M. Foucault (1997) postulait en effet que le pouvoir ne pouvait être compris uniquement sur le mode de la domination mais devait être envisagé comme un ensemble de rapports de force stratégiques qui traversent tous les domaines de la vie et qui produisent de nouvelles formes de désirs, de relations, d'objets et de discours.

*« Une telle compréhension du pouvoir et de la formation du sujet nous incite à faire de la capacité d'agir non pas un simple synonyme de la résistance aux rapports de domination, mais un produit de rapports de subjectivation spécifiques. » (Mahmood, 2009, p. 37)*

C'est en ce sens qu'il est nécessaire de penser la multiplicité des formes d'*agency* qui dépasse le simple présumé de résistance. S. Mahmood relève cependant des tensions dans le travail de J. Butler. Selon l'anthropologue, tandis qu'il existe un lien entre consolidation et déstabilisation des normes dans l'œuvre de la philosophe, elle s'intéresse à la capacité d'agir dans les contextes où les normes sont remises en question ou resignifiées donc sur les mécanismes de résistance qui permettent de subvertir ces normes.

C'est en ce sens que, bien que les réflexions autour de l'*agency* se soient développées dans les études sur le genre, ce paradigme trouve un écho particulier dans la littérature postcoloniale. En effet, à l'instar de S. Mahmood, un certain nombre de théoriciennes féministes des pays des Suds se sont positionnées de manière critique à l'égard de l'approche occidentale d'une « identité de genre<sup>34</sup> » prétendument universelle et la représentation binaire de la capacité d'agir en termes de volonté libre/fausse conscience, de choix/de coercition, d'*agency*/de structure (Hinterberger, 2013). Penser la multiplicité des formes d'*agency* via une approche « décolonisée » (Mohanty, 2009) de la pensée féministe requiert de prendre en compte la consubstantialité d'un ensemble d'éléments tels que le genre, la sexualité, la classe, la religion, la racialisation, etc. Dans ce sens, si les réflexions autour du concept d'*agency* ne sont pas nées des études postcoloniales, les théoriciennes féministes des pays des Suds ont largement contribué à leur renouvellement et à l'alimentation des débats critiques.

C. Mohanty (2009) a, dès le début des années 1980, dénoncé l'approche féministe de l'*agency* et des réalités des femmes des Suds comme profondément ancrée dans des attitudes et des modes de pensée colonialistes. Elle critique ainsi les représentations des femmes occidentales de la « femme du tiers-monde » pauvre, analphabète, dépourvue de capacité d'agir, liée à la tradition et victime passive de la domination masculine, par opposition à la femme moderne du « premier monde » instruite, libre et ayant récupéré le contrôle sur son corps et sa sexualité. Dans cette continuité, L. Nader (2006), en prolongeant le concept de « grille orientaliste » proposé par E. Said (2013) à la fin des années 1970, démontre finement comment les images des femmes d'autres sociétés peuvent porter préjudices aux femmes d'une société donnée, en contribuant à leur contrôle pourtant présenté comme « dépassé » en Occident. Elle affirme ainsi que les femmes sont en tous contextes maintenues comme une classe subordonnée, dans la mesure où les différentes formes de domination masculine sont liées à une compétition

---

<sup>34</sup> La notion d'« identité de genre » est un troisième écueil des études sur le genre pointé par l'œuvre de J. Butler. Ce présumé repose toujours, selon la philosophe sur une hégémonie, en ce qu'il homogénéise un groupe (soit les femmes, soit les hommes) et entérine une bicatégorisation réductrice.

entre Orient et Occident pour une civilisation supérieure ; l'Occident imposant son hégémonie culturelle dans le domaine de l'éducation et du développement, l'Orient mobilisant la religion et le nationalisme au service d'efforts contre-hégémoniques. Ce processus comparatif piège les femmes selon l'anthropologue dans la mesure où,

*« La théorie de la culture, et en particulier la théorie de l'hégémonie selon Gramsci, nous fournit de quoi comprendre comment certains systèmes opèrent comme contrôle et comment ils peuvent apparaître comme du sens commun. Le principe de la « comparaison interne par contraste » a permis efficacement de comprendre les dispositifs de genre (y compris le pouvoir des femmes) dans les sociétés. Il conviendrait d'accorder davantage d'attention à la façon dont les comparaisons contrastives motivées par des présomptions de supériorité entre les sociétés du premier monde et du tiers-monde, organisent les relations de genre à l'intérieur de ces sociétés. » (Nader, 2006, p. 23)*

Cette parenthèse refermée, le débat autour de l'*agency* porte sur la manière dont les féministes occidentales représentent les pratiques culturelles au prisme de la coercition et de l'autonomie, de la subordination et de la résistance des « femmes du tiers monde » (Mohanty, 2009). Selon les féministes des Suds, les femmes occidentales continuent de « coloniser » discursivement l'hétérogénéité matérielle et historique de la vie des femmes non occidentales en les représentant comme des victimes, « prisonnières du patriarcat » (Hinterberger, 2013) et en leur niant par là, toute capacité d'agir<sup>35</sup>. U. Narayan (1997) dénonce en particulier cette perception des femmes des Suds comme « prisonnières du patriarcat ». Dans son étude sur les femmes de la communauté conservatrice Sufi Pirzada de Delhi, elle reconnaît l'*agency* de celles qui choisissent de participer à des pratiques qui peuvent être perçues comme répressives par les féministes occidentales. La philosophe indienne pointe par ailleurs le malaise des « féministes du tiers monde » qui ont souvent le sentiment de devoir s'expliquer, « expliquer la position depuis laquelle on s'exprime et l'on pense » (Narayan, 2010, pp. p.469–470). Ce malaise fait clairement écho au titre provocateur de l'essai de G. Spivak (1988), « les subalternes peuvent-elles parler ? ». Dans une perspective similaire à celle d'U. Narayan, les travaux de S. Mahmood (2009), anthropologue pakistanaise, sur le renouveau islamique en Égypte remettent en cause la définition de l'*agency* comme « résistance aux normes » tout autant que la perception des femmes appartenant aux mouvements des mosquées comme « prisonnières du patriarcat ». Elle

---

<sup>35</sup> Tendence que l'on retrouve malheureusement tout particulièrement dans l'actualité politique française, dans les écrits et les interventions d'un ensemble de femmes se présentant comme « féministes », des politiques telles que J.Bougrab (voir notamment son ouvrage *Maudites*, paru en 2015) ou des journalistes telles que C.Fourest.



invite en ce sens à prêter attention à la façon dont les sujets « habitent les normes ». Selon elle, se conformer aux normes n'est pas nécessairement un signe de manque d'*agency* et d'oppression ou d'assujettissement. En effet, sa recherche souligne combien les femmes du mouvement des mosquées entrevoient « les formes socialement autorisées de comportement comme des possibilités – autrement dit le terreau – de la réalisation de soi » (Mahmood, 2009, p. 56) et non comme une contrainte sociale extérieure qui limite leur liberté individuelle. Le mouvement des mosquées place, selon l'anthropologue, les féministes face à un dilemme dans la mesure où les femmes qui le composent défendent leur présence dans des sphères autrefois réservées aux hommes tout en mobilisant un vocabulaire inscrit dans des discours qui ont traditionnellement maintenu leur soumission à l'autorité masculine.

Ces différentes recherches soulignent combien le schéma binaire soumission/résistance naturalise en fait un idéal social de liberté, conception occidentale et individualiste que certaines intellectuelles du Sud récusent.

*« A l'aune de ces travaux, les femmes sont apparues comme des agents qui façonnent leur propre vie, laquelle est bien plus complexe et plus riche que décrivaient les recherches antérieures ».*  
(Mahmood, 2009, p. 19)

Ainsi, elles dénoncent la vision des féministes du Nord sur l'*agency* en montrant que dans leurs approches, il ne s'agit pas tant de réfléchir à « quand nous agissons, qui agit en nous ou qu'est-ce qui agit en nous ? » mais « qui a besoin d'être sauvé, de quoi et par qui ? » (Deepikha, 2010; Mahmood, 2009; Mohanty, 2009; Nader, 2006; Spivak, 2009).

*« Définir la capacité d'agir des femmes comme consubstantielle à la résistance aux rapports de domination, et par là naturaliser l'idéal social de liberté, ne relève pas simplement d'une négligence théorique de quelques féministes. Au contraire, ce présupposé révèle l'existence d'une tension bien plus profonde dans le féminisme, qui vient de la dualité fondamentale de son projet qui est à la fois analytique et politiquement prescriptif. (...) Autrement dit, le féminisme ne se contente pas de proposer un diagnostic du statut des femmes au sein de chaque culture ; il prescrit également une façon de changer le statut des femmes considérées comme marginalisées, soumises ou opprimées. Le féminisme, comme théorie et comme projet politique, a pour objet l'imbrication des conditions de liberté relative permettant aux femmes de formuler de réaliser leurs objectifs et leurs intérêts propres. Dans le féminisme comme dans le libéralisme, la liberté est normative, et ceux qui cherchent à limiter la liberté des femmes sont critiqués plus sévèrement que ceux qui cherchent à l'étendre. »* (Mahmood, 2009, p. 24)

Les féministes des Suds invitent à « penser la capacité d'agir différemment, en la mettant en rapport avec des capacités incorporées et les techniques de formation du sujet » (Mahmood,

2009, p. 20), afin de saisir les « multiples façons dont les normes sont vécues et habitées, désirées, atteintes et accomplies » (p.54). Bien que l'*agency* soit né dans l'histoire de la pensée occidentale, les féministes des Suds ont donc largement contribué à enrichir sa théorisation. Par ailleurs, au-delà du « genre » qui en constitue le point de départ, les théorisations de l'*agency* permettent aujourd'hui d'en déborder largement le cadre, comme le soulignent les travaux précédemment cités autour de l'agir des populations en situation de vulnérabilité (Brodiez-Dolino et al., 2014; Châtel & Soulet, 2003; Payet, Giuliani, & Laforgue, 2008; Roy & Châtel, 2008).

Dans le prolongement de ces travaux, nous tenterons au fil de la thèse d'analyser les dispositifs de pouvoir par lesquels les sujets sont produits, de saisir la multiplicité des processus d'*agency* des femmes d'Afrique Subsaharienne engagées face au VIH en France et la pluralité de leurs histoires et de proposer une définition de la capacité d'agir à partir de la grammaire conceptuelle qui lui correspond, une grammaire du *care*. Nos réflexions s'articulent autour du double paradigme des assignations minoritaires et de l'*agency* des femmes immigrantes, dans un contexte de vulnérabilisation liée au VIH et à la situation migratoire en France. Premièrement, l'analyse de la division du travail du *care* (Molinier, 2013; Nakano Glenn, 2009b; Tronto, 1993) articulée à celle des représentations (Deepikha, 2010; Spivak, 1988, 1999) dont sont l'objet les femmes nées en Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France nous invite à prêter une attention particulière aux assignations sociales qui soutiennent les modalités de leur engagement dans la prise en charge communautaire de l'épidémie. Deuxièmement, les théories du *care* tout comme les travaux sur l'*agency* mettent au cœur de leurs réflexions la tension entre vulnérabilité, subjectivation et agir, entre catégorisation minoritaire et émergence du sujet (Foucault, 1976). L'exploration des réactions individuelles et collectives des immigrantes en réponse aux catégorisations qui les réifient viendra mettre en lumière la multiplicité des modes de négociation qu'elles développent. Le dialogue entre ces paradigmes – vulnérabilité et *agency*, assignations et négociations – nous offre donc matière à penser notre objet de recherche dans toute sa complexité.

#### **SECTION IV. DU CARE À L'AGENCY EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ : PROPOSITION D'UN CADRE D'ANALYSE**

La vulnérabilité étant au cœur de nos réflexions, nous proposons de penser la prise en charge communautaire de l'épidémie de VIH/sida par les femmes immigrantes comme un

processus de *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité*. Ce processus renvoie à un certain nombre d'assignations sociales qui tendent à en dévaloriser le principe, ou du moins à en amoindrir la portée. Néanmoins, dans le contexte politisé de l'épidémie de VIH/sida, l'activité de prise en soin fait l'objet d'une certaine forme de reconnaissance. Cette reconnaissance conscientisée par ses sujets permet alors un usage sociopolitique des assignations qui ouvre sur des espaces de négociation, révélant la multiplicité des processus d'*agency* des femmes engagées.

## **1. L'engagement communautaire, pour une prise en soin sensible des situations de vulnérabilité**

Le diagnostic de séropositivité au VIH intervenant comme un événement-rupture au sein d'un groupe minoritaire, les inégalités et le processus de vulnérabilisation qui sous-tendent cette situation seront d'abord examinés. Les dimensions pratiques et symboliques de la prise en soin seront ensuite présentées afin de bien comprendre le processus d'*agency* qui en émane.

### 1.1. Du groupe minoritaire à l'évènement-rupture : inégalités et vulnérabilisation

Deux éléments de départ sont à mettre en perspective afin de saisir le contexte de mobilisation des immigrant-e-s dans la lutte contre l'épidémie de VIH/sida. Tout d'abord, les femmes immigrantes d'Afrique subsaharienne qui se mobilisent face au VIH/sida appartiennent simultanément à deux groupes sociaux minoritaires (Guillaumin, 2002), les femmes (minoritaires par rapport aux hommes) et les immigrant-e-s (minoritaires par rapport aux non-immigrant-e-s). Elles sont insérées dans ces deux groupes au sein de rapports sociaux de genre et de race qui produisent consubstantiellement leur dévalorisation. Occupant ainsi une position minoritaire au sein de deux groupes minoritaires – qui comprennent néanmoins des majoritaires –, leurs voix semblent d'emblée peu audibles. En effet, pour qu'une voix soit audible, il faut qu'elle puisse être traduite dans l'espace public. Or, la traduction implique déjà d'avoir une voix. Par ailleurs, si la voix est le meilleur moyen d'avoir un visage (être audible, c'est être visible),

*« La prise de parole des précaires [des minoritaires] est rongée par leur invisibilité sociale. (...) Avec elle, c'est non seulement tout un peuple invisible qui refait surface (...), mais c'est également*

*un ensemble de phrases, de mots dont la vertu critique provient de l'expérience vécue de l'injustice. Ces mots, ces phrases, ces slogans peuvent sembler une monotone répétition de colère. Ils énoncent pourtant un savoir de l'expérience qui conteste le partage classique des savoirs. L'expérience de la précarité [de la minorité], qui est, dans le même moment, une précarisation [une minoration] de l'expérience, laisse émerger un pouvoir de parler fragilisé et marginalisé dont l'instabilité permet de revenir sur les processus de perte engendrés par nos sociétés modernes. » (Le Blanc, 2007, pp. 18–20)*

Bien que G. Leblanc évoque ici les « précaires » et « l'expérience de la précarité », nous proposons de paraphraser le philosophe pour parler des « minoritaires » et de « l'expérience de la minorité » comme une « minoration de l'expérience ». Ici, c'est bien face à l'expérience vécue de l'injustice, face aux inégalités socioéconomiques, politiques et juridiques qui caractérisent « l'expérience de la minorité » que les « minoritaires » cherchent à se faire entendre.

Dans le cas qui nous intéresse, la prise de conscience de cette « expérience de la minorité » et, par conséquent, de la « minoration de l'expérience » fait suite à un événement-rupture, l'expérience du VIH. Le VIH, comme situation extrême, vient révéler à celles qui en font l'expérience un autre visage de la réalité, qui ébranle les catégories habituelles à travers lesquelles elles vivent le monde et à travers lesquelles elles vivent avec autrui (Fischer, 2014). Nous verrons tout au long de la thèse comment cet événement-rupture va mettre en lumière tout autant « l'expérience minoritaire » vécue par les femmes immigrantes en France que les façons plurielles dont elles « habitent » cette expérience (Mahmood, 2009). Le VIH est en effet à la fois un puissant révélateur des inégalités auxquelles elles sont confrontées et un facteur de vulnérabilisation de l'expérience ordinaire des femmes immigrantes. En ce sens, événement-rupture et expérience minoritaire sont consubstantiels et inter-alimentent le processus de vulnérabilisation auquel doivent faire face les femmes immigrantes en temps de sida. Nous reviendrons dans le chapitre suivant sur ce processus de vulnérabilisation consécutif à l'expérience du VIH pour souligner la manière dont il est identifié, vécu et vecteur de mobilisation associative. En effet, les événements-ruptures viennent également révéler les ressources dont les individus ou groupes d'individus disposent pour gérer l'extrême.

## 1.2. La prise en soin sensible des situations de vulnérabilité, un levier pour agir

Le constat émergent de nos observations est le suivant : l'engagement associatif des femmes immigrantes dans la lutte contre le VIH/sida procède de situations de vulnérabilité

(perçues ou vécues) suite à l'expérience du VIH et génère paradoxalement des formes d'agir – individuelles et collectives – à partir desquelles elles vont négocier leur inscription dans les mondes sociaux qui les entourent, bien au-delà du VIH. En ce sens, vulnérabilité et capacité d'agir sont reliées par un processus de guérison de la paralysie de l'action, reposant à la fois sur les réponses aux besoins pratiques qui fondent les situations de vulnérabilité sociale et sur la reconnaissance, remède aux situations symboliques de vulnérabilité.

La survenue d'un événement-rupture tel que le VIH confronte les individus, mais également les groupes sociaux, les collectifs, les institutions et leurs professionnel-le-s à des situations de vulnérabilité qui peuvent être de trois ordres : biologique, sociale et symbolique. En effet, les situations de vulnérabilité ne peuvent être réduites aux seuls critères de démunition matérielle (Perrault, 2008). Au-delà de la vulnérabilité ontologique liée au cycle de vie – dont nous ne traiterons pas ici – les situations de vulnérabilité biologique renvoient à la mise en péril de l'intégrité physique et des fonctions organiques d'un individu, consécutive à une maladie ou à un accident. On entend par situation de vulnérabilité sociale, l'ensemble des difficultés socio-économiques, professionnelles, relationnelles ou encore affectives qui impactent l'ancrage social des individus ou groupe d'individus ou le fonctionnement des collectifs et des institutions. On entend enfin par situation de vulnérabilité symbolique, le déficit de reconnaissance dont sont l'objet certains individus ou groupes sociaux (via notamment l'attribution de droits politiques et citoyens différents de ceux accordés à la majorité), le déficit de reconnaissance des compétences et de la légitimité d'intervention normalement reconnues à certaines entités collectives, aux institutions et à leurs professionnel-le-s. Une situation de vulnérabilité symbolique peut également procéder d'un déficit de reconnaissance des processus de vulnérabilisation qui touche les différentes entités précédemment citées. L'articulation de ces différentes situations de vulnérabilité concourt à une paralysie de l'action pouvant être temporaire ou perdurer dans le temps. L'entraide et le soutien, et par conséquent l'interdépendance entre entités sociales, se posent comme un moyen de répondre à ces situations de vulnérabilité et ce, pour deux raisons principales. Tout d'abord, parce que c'est via le soutien et l'entraide que se développent les efforts de réponses pratiques aux risques biologiques et aux besoins sociaux des individus. Ensuite, parce que le soutien et l'entraide sont en soit des preuves de la reconnaissance d'une situation de vulnérabilité et des tentatives de réponse aux déficits de reconnaissance identifiés. La conjonction de ces deux types de réponses, pratiques et symboliques, aux situations de vulnérabilité favorise ainsi l'émergence du sujet et le déploiement de sa capacité d'agir, qui peut cependant à tout moment être ébranlée par la

survenue d'un nouvel événement-rupture. Ainsi, vulnérabilité et capacité d'agir sont deux concepts dialogiques inscrits dans le domaine de la reconnaissance et de la constitution réflexive du sujet.

En ce sens, l'intervention d'associations communautaires auprès de personnes exposées à l'épidémie ou vivant avec le VIH se pose comme un modèle de *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité* des individus ou groupes d'individus, des institutions et de leurs professionnel-le-s. *Prise en soin sensible* car incluant non seulement des efforts de réponse pratique aux besoins biologiques et sociaux des individus, mais également le traitement des situations de vulnérabilité symbolique, la reconnaissance d'autrui, de ses difficultés, de son humanité et de ses capacités. « L'art de l'ajustement » (Molinier, 2013) qui caractérise le travail du *care*, au cœur de la prise en soin dont il est ici question soutient l'usage du qualificatif *sensible* ; les actrices associatives adaptant leurs réponses aux diverses situations de vulnérabilité tout en étant capables d'ajuster leurs interventions aux éventuelles difficultés et imprévus survenant au quotidien. La cause du VIH, en rendant visible l'articulation des réponses pratiques et symboliques apportées aux situations de vulnérabilité, permet l'avènement d'un processus de subjectivation et l'expression de différentes formes d'*agency* des femmes d'Afrique Subsaharienne en France.

## **2. Le son des voix minoritaires : de l'*agency* face aux assignations**

L'expression de cette capacité d'agir émerge du processus de subjectivation, du développement d'une pensée réflexive consécutif à la *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité*. Si la subjectivation renvoie de manière générale au « processus par lequel on obtient la constitution d'un sujet, ou plus exactement d'une subjectivité » (Revel, 2008, p. 128), nous limiterons l'usage du concept à l'un des trois modes de subjectivation identifiés par M.Foucault (1999a) à savoir la manière dont un être humain se transforme en sujet, c'est-à-dire la « manière dont le rapport à soi à partir d'un certain nombre de techniques de soi permet de se constituer comme sujet de sa propre existence » (Revel, 2008, p. 128). Nous considérons que l'événement-rupture vient ébranler la subjectivité des individus en les plongeant dans une « situation de seuil » (Calvez, 1994; Van Genneep, 1981) assortie de situations de vulnérabilité. La *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité* facilite ainsi la réparation de cette subjectivité altérée. C'est ce processus de subjectivation et la prise de conscience des normes

et des rapports sociaux au sein desquels les femmes se trouvent insérées qui soutient leur capacité d’agir. Par un ensemble de « techniques de soi »,

*« (...) procédures, comme il en existe sans doute dans toute civilisation, qui sont proposées ou prescrites aux individus pour fixer leur identité, la maintenir ou la transformer en fonction d'un certain nombre de fins, et cela grâce à des rapports de maîtrise de soi sur soi ou de connaissance de soi par soi » (Foucault, 1999b, p. 213)*

dont nous étendrons l’usage au soi individuel et au soi collectif, les individus comme les collectifs vont négocier les assignations qui leur sont attribuées et les représentations élaborées par les majoritaires. Le « souci des autres » (Molinier et al., 2009; Paperman & Laugier, 2011) en situation minoritaire véhicule donc un « souci de soi-même » (Foucault, 1999b). Et ce « souci de soi-même » (comme individu ou collectif) se pose comme un cadre général de signification de l’expérience qui permet l’émergence de pratiques visant à la façonner.

En ce sens, l’*agency* des femmes immigrantes en situation de vulnérabilité devient l’objet central de nos réflexions. L’espace de lutte contre le VIH/sida, comme laboratoire social et politique, nous offre un terrain d’observation particulièrement riche des modes de subjectivation impulsés par l’expérience du VIH et la grammaire du *care* développée pour y répondre ainsi que des processus d’*agency* des femmes immigrantes, représentées comme vulnérables.

*« S'il est vrai que les modes de subjectivation produisent, en les objectivant, quelque chose comme des sujets, comment ces sujets se rapportent-ils à eux mêmes ? Quels procédés l'individu met-il en œuvre afin de s'appropriier ou de se réappropriier son propre rapport à soi ? » (Revel, 2008, p. 129)*

Quels sont les savoirs – sur soi, sur autrui, sur le monde – qui sont ébranlés par les processus de catégorisation minoritaire et exacerbés par la survenue d’un événement-rupture ? Dans quelle mesure l’engagement associatif dans la lutte contre le VIH/sida favorise-t-il le retour et l’investissement stratégique de ces « savoirs assujettis<sup>36</sup> » (Foucault, 1976) ? Le retour

---

<sup>36</sup> « Ce qu’on a vu se produire, c’est ce qu’on pourrait appeler l’insurrection des « savoirs assujettis ». Et par « savoir assujetti », j’entends deux choses. D’une part, je veux désigner en somme des contenus historiques qui ont été ensevelis, masqués dans des cohérences fonctionnelles ou dans des systématisations formelles. (...) Et tout simplement parce que seuls les contenus historiques peuvent permettre de retrouver le clivage des affrontements et des luttes que les aménagements fonctionnels ou les organisations systématiques ont pour but, justement, de masquer. Donc, les « savoirs assujettis », ce sont ces blocs de savoirs historiques qui étaient présents et masqués à l’intérieur des ensembles fonctionnels et systématiques, et que la critique a pu faire réapparaître par les moyens, bien entendu, de l’érudition. (...) Par « savoirs assujettis », j’entends également toute une série de savoirs qui se trouvaient disqualifiés comme savoirs non conceptuels, comme savoirs

de ces savoirs est ici rendu possible par l'espace social du VIH qui se présente comme un « espace interstitiel » éminemment politique entre maladie et santé, entre individu et institution, entre minoritaires et majoritaires et ainsi, comme un

*« (...) site innovant de collaboration et de contestation dans l'acte même de définir l'idée de société. C'est dans l'émergence des interstices - dans le chevauchement et le déplacement des domaines de différences - que se négocient les expériences intersubjectives et collectives d'appartenance à la nation, d'intérêt commun ou de valeur culturelle. (...) Du point de vue de la minorité, l'articulation sociale de la différence est une négociation complexe et incessante qui cherche à autoriser des hybridités sociales émergeant dans les moments de transformation historique. » (Bhabha, 2007, pp. 30–31)*

L'épidémie de VIH/sida par son exceptionnalité et sa forte connotation politique a indéniablement constitué l'un de ces moments de transformation historique. Les groupes sociaux les plus touchés par l'épidémie appartenant à des catégories de population minoritaires se sont activement mobilisés face au VIH, apparaissant comme les précurseurs des réponses sociales à l'épidémie face à l'impuissance des scientifiques et à l'inaction des politiques (Musso & Nguyen, 2013; Pinell, 2002). Ceux qui se situent « dans la minorité » ont ainsi paradoxalement acquis « le « droit » de signifier depuis la périphérie des pouvoirs et des privilèges établis » (Bhabha, 2007, p. 31), la re-connaissance leur permettant de mettre en scène le passé et de réinventer le présent, d'imaginer de nouvelles communautés, d'inventer du lien, de recouvrir une voix audible dans l'espace public. En effet, « poser les questions de solidarité et de communauté du point de vue interstitiel permet une montée en puissance politique (...) » (Bhabha, 2007, p. 32).

Si le VIH a traditionnellement été présenté comme un révélateur de rapports sociaux inégalitaires, dans quelle mesure cet espace se présente-t-il également comme l'incubateur de recompositions sociales ? Par là même, quelle est la portée de ces efforts de recompositions ? Car, « (...) on ne peut pas dire que tous ont les mêmes pouvoirs de négociation quant à leurs

---

insuffisamment élaborés : savoirs naïfs, savoirs hiérarchiquement inférieurs, savoirs en dessous du niveau de la connaissance ou de la scientificité requises. Et c'est par la réapparition de ces savoirs d'en dessous, de ces savoirs non qualifiés, de ces savoirs disqualifiés même, c'est par la réapparition de ces savoirs (...) – ce savoir que j'appellerais, si vous voulez, le « savoir des gens » (et qui n'est pas du tout un savoir commun, un bon sens, mais au contraire, un savoir particulier, un savoir local, régional, un savoir différentiel, incapable d'unanimité et qui ne doit sa force qu'au tranchant qu'il oppose à tous ceux qui l'entourent) –, c'est par la réapparition de ces savoirs locaux des gens, de ces savoirs disqualifiés que s'est faite la critique. » (Foucault, 1976)



identités et à la composante de vulnérabilité de cette identité » (Saillant, 2004, p. 20). En quoi les significations du VIH et l'inscription de cette épidémie dans le contexte migratoire français impactent-elles l'*agency* des femmes d'Afrique Subsaharienne et la portée de leurs actions sur elles-mêmes et sur le monde qui les entoure ? C'est là tout l'objet des analyses que nous proposons de développer dans les deux parties suivantes : décrypter les conditions matérielles et symboliques de l'agir des groupes minoritaires en situation de vulnérabilité.

## PARTIE II. LE CARE COMME GRAMMAIRE ASSOCIATIVE : UN MODÈLE DE PRISE EN SOIN SENSIBLE DES SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ

---

*« Insister sur l'interdépendance généralisée des vies  
revient à promouvoir une autre conception du vivre ensemble,  
à travers la primauté d'un lien démocratique soucieux de ne pas exclure  
celles et ceux qui sont confrontés à des situations de vulnérabilité,  
ce qui nécessite une attention des autres,  
des politiques publiques de soutien  
pour envisager un retour de la capacité d'agir. »  
F.Brugère (2011, p. 85)*

Les femmes nées en Afrique Subsaharienne sont fortement exposées au VIH/sida. Bien que longtemps invisibles dans la lutte contre l'épidémie en France pour les raisons évoquées en introduction, elles investissent aujourd'hui cette situation et, comme l'écrit J.Butler (2005, p. 70), trouvent « les options et les stratégies à long terme permettant d'y faire face ». L'auto-support associatif se pose comme l'une des stratégies qu'elles mobilisent. Si cette pratique a historiquement émergé des groupes de malades<sup>37</sup> (Adam & Herzlich, 2010; Jauffret-Roustide, 2002; Katz & Bender, 1976), nous proposons ici une définition élargie de l'auto-support en ce qu'un certain nombre des femmes rencontrées au sein des collectifs sont séronégatives au VIH. Le partage d'expérience repose en effet sur deux situations, celle de la maladie et celle de la migration. L'auto-support serait donc une volonté des femmes nées en Afrique Subsaharienne, vivant ou non avec le VIH, de mettre l'accent sur leurs expériences et leur capacité d'agir pour faire collectivement face à l'épidémie de VIH/sida, en partant du principe que leurs besoins sont insuffisamment ou mal pris en compte par les institutions et les professionnel-le-s : le soutien entre pairs leur apparaît alors comme une manière de pallier ces déficiences.

---

<sup>37</sup> L'auto-support renvoie à « (...) une volonté des patients de mettre l'accent sur leur expérience et leur autonomie pour se soigner, s'aider ou défendre leurs droits. L'auto-support part du principe que les besoins des patients ne sont pas suffisamment, ou mal, pris en compte par les institutions et les professionnels : le soutien entre pairs leur apparaît alors comme une manière de pallier ces déficiences. » (Jauffret-Roustide, 2002, p. 166; Katz & Bender, 1976)

Dans cette seconde partie, nous nous attachons à décrire les spécificités de l'espace associatif porté par les femmes nées en Afrique Subsaharienne face au VIH/sida en France, comme résultant de l'exacerbation des désordres générés par l'évènement-maladie (Augé & Herzlich, 1994) dans un contexte de mobilité géographique<sup>38</sup>. Le positionnement associatif spécifique de ces femmes est au cœur des réflexions proposées en ce que l'imbrication de l'identité sexuée, du statut d'immigrante postcoloniale<sup>39</sup> et de l'expérience de la maladie est à l'origine d'une grammaire associative fondée sur la pratique du *care*. Le concept de « grammaire », introduit en sciences sociales par l'historien Fernand Braudel et son ouvrage *Grammaire des civilisations* (Braudel, 1987), appartient aujourd'hui au vocabulaire courant de la sociologie pragmatique (Cefaï, 2009; Lemieux, 2009; Martuccelli, 2002; Pattaroni, 2011). Définie par C.Lemieux (2009) comme un ensemble de règles plus ou moins explicites suivies dans la vie sociale pour agir d'une façon suffisamment correcte aux yeux des partenaires d'une interaction, la « grammaire » est composée de règles qui peuvent être énoncées à certains moments et passées sous silence à d'autres en ce qu'elles relèvent du « sens pratique » et n'ont pas besoin d'être dites. Parler de *grammaire associative du care* revient ainsi à considérer que les membres des collectifs enquêtés suivent implicitement un ensemble de règles inhérentes à la pratique du *care*, à savoir le souci de l'autre, la solidarité, le soin mutuel, la reconnaissance d'autrui et la responsabilité sociale.

Les trois chapitres qui suivent dévoilent le modèle de *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité* qui émane de cette *grammaire associative du care*. Différentes situations de vulnérabilité inhérentes aux pratiques de prévention communautaire<sup>40</sup> et de prise en charge des immigrant-e-s vivant avec le VIH seront ici considérées : qu'elles soient individuelles ou communautaires ; qu'elles concernent les femmes immigrantes, les actrices associatives ou encore les professionnel-le-s de santé et de l'action sociale. Le chapitre 3 propose une conceptualisation de l'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne

---

<sup>38</sup> Nous utilisons ici le terme « mobilité géographique » car, comme nous le montrerons dans le chapitre suivant, un certain nombre des femmes rencontrées n'avaient pas pour objectif d'immigrer en France avant de découvrir leur statut sérologique.

<sup>39</sup> L'adjectif « postcolonial » renvoie ici au fait que les femmes proviennent pour la plupart d'anciennes colonies françaises. Le statut d'immigrante en France se présente alors comme une continuité historique et sociologique des relations entre la France et plusieurs pays d'Afrique.

<sup>40</sup> L'adjectif « communautaire » renvoie ici au fait que les associations soient majoritairement fréquentées par des immigrant-e-s né-e-s en Afrique Subsaharienne et que les projets associatifs visent spécifiquement (même si pas uniquement) les individus appartenant à ces groupes sociaux. Nous montrerons progressivement comment se construit cette « communauté » au sein des collectifs.

dans la lutte contre le VIH/sida, à partir d'une « analyse culturelle des risques » (Calvez, 1998; Douglas & Calvez, 1990) inhérents au *dispositif du VIH/sida*. La décision d'intégrer une association et le type de collectif préféré semble procéder d'un arbitrage entre les situations de vulnérabilité provoquées par l'expérience du VIH/sida et les risques de stigmatisation auxquelles les femmes s'exposent par l'engagement associatif. Le chapitre 4 s'intéresse aux régimes de l'auto-support en soulignant la manière dont les actrices associatives mobilisent leur « savoir-être » pour développer un ensemble de « savoir-faire » communautaires. « Savoir-faire » qui se posent comme autant de ressources que les actrices associatives mobilisent face aux institutions pour intervenir auprès des populations immigrantes exposées au VIH/sida. Dans ce sens, le chapitre 5 présente les modalités de coopération entre patientes immigrantes, actrices associatives et professionnel-le-s de l'hôpital comme une zone d'interdépendance répondant tout autant aux situations de vulnérabilité des patientes et des professionnel-le-s qu'aux besoins de reconnaissance institutionnelle des actrices associatives.



### **CHAPITRE 3. L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF : UN ARBITRAGE ENTRE VULNÉRABILITÉ ET SECRET EN CONTEXTE D'IMMIGRATION**

---

*« Assumer une vulnérabilité que rien ne laisse présager,  
trouver les options et les stratégies à long terme permettant d'y faire face :  
c'est une question que les femmes connaissent bien,  
elles l'ont connue presque à toutes les époques,  
et notre exposition à cette forme de violence n'a jamais été mieux dévoilée  
que lorsque les pouvoirs coloniaux ont triomphé. »  
J.Butler (2005, p. 70)*

Un paradoxe de taille a émergé au cours de cette recherche. Tandis que les soignant-e-s et les travailleuses sociales pointaient le refus récurrent des femmes d'Afrique Subsaharienne d'être orientées vers les collectifs en raison du tabou et de la forte stigmatisation associée au VIH sein de leurs milieux sociaux, résultat également souligné par D.Pourette (2013) dans le cadre du volet qualitatif de l'enquête Parcours [encadré n°3], nous observions des structures associatives dynamiques et largement fréquentées. Nous nous sommes donc interrogée sur le profil et les logiques animant l'engagement des femmes rencontrées tant au sein des associations de prévention que d'entraide, qu'elles soient séropositives ou séronégatives au VIH. De la même manière, nous avons souhaité comprendre les raisons justifiant le refus de fréquenter les associations.

Ce premier chapitre vise à conceptualiser les modalités de l'engagement associatif des femmes rencontrées au cours de l'enquête, quelque soit leur statut au sein des collectifs, qu'elles vivent ou non avec la pathologie et qu'elles choisissent d'œuvrer dans le domaine de la prévention communautaire ou du soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH. Dans le prolongement des travaux de D.Pourette (2008a, 2008b), nos réflexions mettent au jour l'hétérogénéité des trajectoires biographiques des femmes immigrantes engagées dans la lutte contre le VIH/sida tout en proposant une grille de lecture permettant de saisir l'analogie de leurs parcours associatifs. L'« engagement » est ici entendu comme « une conduite ou acte personnel qui désigne un mode d'existence, de rapport au monde » et « une manière de se lier volontairement à d'autres » (Havard Duclos & Nicourd, 2005, p. 15). Cette définition générique

englobe les divers modes d'affiliation qui coexistent au sein des collectifs, quel que soit le degré d'investissement des personnes en leur sein et la fréquence de leurs visites.

Encadré n°3. L'étude PARCOURS : une étude sur le VIH et l'hépatite B et la santé dans les parcours de vie de migrants subsahariens vivant en Ile de France

Les personnes nées en Afrique sub-saharienne constituent en France une des populations les plus touchées par l'hépatite B et par l'infection VIH. Il est donc nécessaire d'ajuster les stratégies de santé publique aux besoins propres de ces migrants, et pour cela de mieux comprendre ce qui accroît leur vulnérabilité face à ces infections ou au contraire contribue à un bénéfice optimal de la prévention et des soins.

L'objectif de l'étude PARCOURS est donc de comprendre comment les facteurs sociaux et individuels se conjuguent au cours du parcours de migration et d'installation en France pour augmenter ou diminuer les risques d'infection par le VIH ou le virus de l'hépatite B, favoriser l'accès à la prévention et aux soins ou y faire obstacle, optimiser ou limiter l'efficacité de la prise en charge.

Cette recherche a été conduite en Ile-de-France où résident 60% des personnes originaires d'Afrique subsaharienne. Elle repose sur une enquête observationnelle transversale représentative menée entre février 2012 et mai 2013 dans 74 structures de santé en Ile-de-France, auprès de trois groupes de migrants originaires d'Afrique Sub-Saharienne : un groupe vivant avec le VIH, un groupe de porteurs d'une hépatite B chronique et un groupe n'ayant aucune de ces deux pathologies.

Les histoires de vie des 2468 personnes enquêtées ont été collectées avec une approche biographique quantitative qui permet de restituer l'enchaînement des différents événements des parcours de vie et de santé et d'éclairer la situation présente (type de prise en charge de la maladie, qualité de vie du patient) à la lumière de l'ensemble des éléments de la trajectoire passée (administratifs, familiaux, socio-économiques, professionnels) et des projets du patient.

L'enquête a reçu l'autorisation de la CNIL. Elle est enregistrée sur le site [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) (NCT02566148). Le protocole complet est disponible sur <http://ceped.org/parcours/protocole-fr.pdf>.

Afin d'éclairer les logiques qui sous-tendent les démarches d'engagement comme de non-engagement des femmes au sein des associations d'immigrant-e-s, il nous semble nécessaire d'identifier les « bases matérielles » au fondement de la construction sociale du VIH/sida, les représentations, les pratiques et les risques qui lui sont associés, puis de replacer le « dispositif » (Yannick Jaffré, 1999) de cette pathologie [encadré n°4] dans le contexte de sa survenue. Penser les profils associatifs au prisme d'une « analyse culturelle des risques » (Calvez, 1998; Douglas & Calvez, 1990) inhérents au *dispositif du VIH/sida* (section I) met en lumière les processus d'arbitrage opérés par les femmes avant de s'engager dans l'espace social du VIH comme aidantes (section II) et comme usagères associatives (section III). Cette grille de lecture permet également de mieux comprendre les refus d'engagement associatif (section IV). La typologie présentée dans ce chapitre se veut dynamique en ce qu'elle ouvre des espaces de circulation entre profils ; la position occupée par les personnes au sein/hors des collectifs

pouvant évoluer dans le temps en fonction de l'importance qu'elles accordent aux éléments qui structurent le dispositif de la maladie. Il ne s'agit ni d'enfermer les femmes immigrantes dans de nouvelles catégories ni de réifier leur positionnement associatif, mais de faciliter la lecture des conditions sociales de leur engagement communautaire dans la lutte contre l'épidémie.

## SECTION I. LE DISPOSITIF DU VIH/SIDA EN CONTEXTE MIGRATOIRE

La proposition de Y.Jaffré (1999) d'envisager les représentations et pratiques associées aux maladies à partir de leur « dispositif » semble particulièrement opératoire pour penser les démarches d'engagement/de non-engagement des femmes immigrantes, quelle que soit leur expérience du VIH. Suivant ce cadre d'analyse, nous dresserons la cartographie du *dispositif du VIH/sida* et nous mettrons en lumière les tensions profondes entre situations de vulnérabilité et poids du secret qui s'en dégagent. Bien que constitutives de toute expérience du VIH/sida, nous montrerons que ces tensions sont exacerbées dans le contexte migratoire français. Nous nous inspirerons ensuite de la *typologie grid-group* développée dans le cadre de l'« analyse culturelle du risque » (Calvez, 1998, 2006, 2011; Douglas, 1992; Douglas & Calvez, 1990) afin de proposer une analyse en contexte des démarches et du sens de l'engagement/du non-engagement associatif des femmes rencontrées au cours de l'enquête.

### 1. Le *dispositif du VIH/sida* : des tensions entre situations de vulnérabilité et poids du secret...

Décrire le *dispositif du VIH/sida* implique de prêter attention aux discours et pratiques des femmes rencontrées. Nombre d'entre elles associent le VIH/sida à ses manifestations physiques (première « ligne » du dispositif), et notamment aux symptômes visibles du « stade sida » comme le souligne Juliette W. qui craint constamment d'être physiquement identifiée comme porteuse du virus.

« Quand je me souviens des gens au pays, comment on les pointait du doigt, comment ils étaient maigres, je me disais que j'allais devenir comme ça, c'est pour ça que j'ai chuté. Je me souviens que j'avais une cousine, quand j'y repense je m'en veux, quand elle est morte j'ai dit devant la famille "elle est morte du sida !". Je m'en veux parce que je ne savais pas qu'un jour, moi aussi j'aurais ça. Il n'y avait pas de médicament, si tu voyais comment les gens devenaient, ils devenaient noirs, ils attendaient la mort. Ça fait peur même, tu entres à l'hôpital, tu vois un squelette sous un drap. C'est une mort atroce, la famille les abandonne. (...) Au foyer, j'avais un



*ami congolais. Après il m'a dit "j'avais des doutes si tu avais "ça" parce que tu étais maigre et tu avais des tâches au visage mais aujourd'hui j'ai vu que tu as changé". » (Juliette W., 39 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

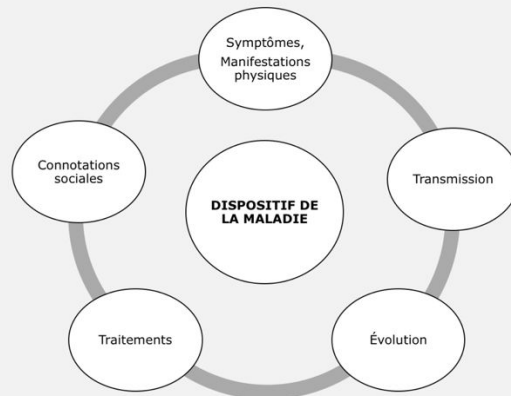
À l'instar de Juliette W., de nombreuses femmes redoutent l'amaigrissement et les éruptions cutanées inhérentes au stade sida tout autant que les lipodystrophies – déplacements et répartition inégale des tissus gras – résultant de la prise de certains traitements antirétroviraux et pouvant rendre leur statut sérologique visible.

#### Encadré n°4. La maladie et son dispositif

S'intéressant à « la compréhension [et à la décomposition] précise des bases matérielles qui déterminent les discours et les représentations » nosologiques, Y.Jaffré (1999) propose de penser la construction sociale de la maladie au prisme de son « dispositif ». Pour ce faire, l'anthropologue part d'une définition foucauldienne du « dispositif » comme « un écheveau, un ensemble multilinéaire (...) composé de lignes de nature différente » (Deleuze, 1989, p. 185) qui s'enchevêtrent de façon dynamique et orientent les manières de penser et de vivre la maladie. Au-delà « d'en dévoiler une profondeur cachée ou un sens implicite », l'étude des « représentations » implique de décrire, de « cartographier » les diverses « lignes » qui coproduisent le « dispositif » particulier à chaque pathologie.

Y.Jaffré identifie ainsi cinq « lignes » transversales à toute expérience de maladie, que l'on peut résumer par la figure suivante : les symptômes et manifestations physiques ; les voies de transmission, de contagion, de contamination ; la durée et l'évolution de la

pathologie ; les traitements existants ; les incidences et connotations sociales de la maladie.

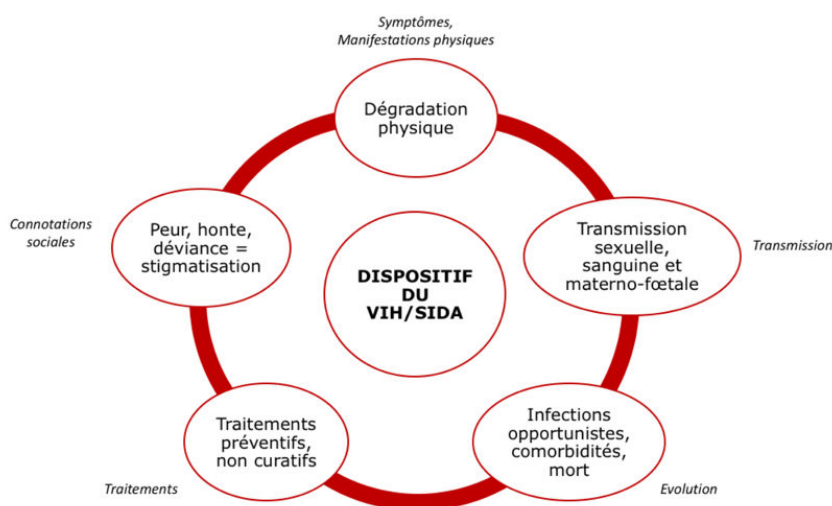


Cette grille de lecture permet selon l'anthropologue de mieux saisir « (...) la diversité des conduites de patients partageant pourtant les mêmes conceptions. En effet, plus que l'adhésion à une semblable interprétation, ces pratiques résultent souvent d'une pondération des contraintes et des risques entre les diverses lignes constituant le dispositif de la maladie » (*Ibid.*, 1999, p.67).

Cette crainte de visibilité est en grande partie justifiée par les représentations qui sont associées aux modes de transmission du VIH/sida : des fluides corporels (le sang, les sécrétions sexuelles, le lait maternel) à la fois vitaux et « souillés » par un ensemble de pratiques socialement perçues comme déviantes – l'homosexualité, le pluri-partenariat ou l'usage de drogue – qui jettent le discrédit sur les personnes séropositives au VIH, jugées coupables de

leur mal et dangereuses pour la société (Douglas, 2005). Tant les symptômes physiques du VIH/sida que ses modes de transmission et les premières populations touchées en ont fait une maladie stigmatisée, associée à la peur de la contagion, de la mort et au retour de l'épidémie (Bourdelaïs, 1989). C'est en ce sens que parler de VIH/sida relève parfois du tabou. Nous y reviendrons. De plus, en l'absence de traitement curatif, les représentations de la séropositivité au VIH restent dans l'imaginaire des femmes rencontrées récemment diagnostiquées<sup>41</sup> mêlées à l'évolution du sida ; autrement dit, aux infections opportunistes et à la mort. Les quatre premières « lignes » (Yannick Jaffré, 1999) du *dispositif du VIH/sida* [figure n° 1] ont en ce sens des incidences sociales négatives, pouvant provoquer la stigmatisation, le rejet et l'isolement social, comme le mentionne Juliette W., dans l'extrait d'entretien précédemment cité.

Figure n°1. Cartographie du *dispositif du VIH/sida*



Chacune des cinq lignes du *dispositif du VIH/sida* – ses symptômes ; ses modes de transmission ; son évolution ; ses traitements ; ses connotations sociales – se situe à l'articulation de situations de vulnérabilité biologique en l'absence de traitements curatifs (dégradation physique, comorbidités) et de situations de vulnérabilité sociale (stigmatisation, rejet, isolement, précarisation) ; la mise en danger de la vie biologique étant directement associée à la mise en jeu de la vie sociale. Cartographier le *dispositif du VIH/sida* suggère en

<sup>41</sup> Nous verrons dans la suite du chapitre ainsi que dans le suivant comment l'engagement associatif favorise une déconstruction – même partielle – de ces représentations.

outre que les incidences sociales du VIH/sida peuvent en partie être maîtrisées par une gestion minutieuse du secret. On comprend ainsi combien l'expérience du VIH/sida est traversée de tensions entre situations de vulnérabilité et poids du secret. Dans le cas spécifique des femmes nées en Afrique Subsaharienne, ces tensions sont d'autant plus manifestes qu'elles surviennent en contexte migratoire.

## **2. ... exacerbées en situation migratoire : le contexte social de l'engagement**

Dans le contexte républicain français, les catégories de la pensée d'État – autrement dit, la manière dont le phénomène migratoire est pensé – assigne les immigrant-e-s à une sorte d'hyper-correction sociale (Sayad, 1999a). En effet, les personnes immigrantes apparaissent, dans les discours politiques français, comme une « question », un « problème », des « indésirables » auxquels on accorde une place fragile et toujours remise en cause au sein de l'espace national (Noiriel, 2006; Sayad, 1991, 1999b), comme en attestent les durcissements successifs des lois sur l'immigration ainsi que l'actualité géopolitique récente. Ce rapport particulier à l'altérité résulte d'un double mouvement de reproduction d'une division ethnicisée du monde, héritée de l'époque coloniale, et de déconnexion de l'histoire présente du passé colonial de la Nation. Reproduction historique car la France « a systématiquement placé l'Autre colonisé à un niveau inférieur du modèle de référence (républicain, blanc, européen, français, catholique) » (Blanchard & Bancel, 2007, p. 33). Or, selon A. Sayad, l'immigration comme produit de la colonisation en constitue une forme de survivance. Le sociologue souligne qu'en des termes structurels, les immigrant-e-s occupent dans l'ordre des relations de domination la place qu'occupait hier le sujet colonial.

*« La colonisation que l'immigration prolonge et fait survivre d'une certaine manière, constitue comme le « laboratoire » dans lequel se donne à voir, à l'état expérimental (...), les conditions génératrices, les conditions de perpétuation et, peut-être, aussi les conditions d'extinction du phénomène migratoire. » (1991, p. 77)*

La déconnexion entre histoires présente et passée est ainsi problématique en ce que « l'aphasie coloniale » (Stoler, 2010) empêche toute déconstruction de l'imaginaire qui pèse aujourd'hui sur l'immigration non désirée et renforce, sinon le racisme d'État, l'angoisse de l'État racial (Foucault, 1966, pp. 77–78, 1976; Stoler, 2010). Ce phénomène de déconnexion renvoie directement à ce qu'A. Sayad (1999b) considère comme une « mutilation » du phénomène migratoire, la négligence des conditions sociales de l'émigration dans le discours sur

l'immigration, l'ignorance de ce qui constitue en amont l'émigration, collectivement (histoire sociale de l'émigration) et individuellement (trajectoire sociale de l'émigrant-e). Selon le sociologue, les « problèmes » de l'immigration révèlent un paradoxe essentiel qui consiste à attribuer aux immigrant-e-s le « problème » que pose en réalité à la société d'accueil leur présence permanente, en tant que corps étranger non-national sur le sol national.

Dans ce contexte, le VIH/sida incarne un « régime du mal » (Augé & Herzlich, 1994) renforçant l'« altérité dangereuse » (Fassin, 2001b) que les populations immigrantes incarnent en France. « Ils ne les soignent pas pour prendre soin d'eux mais pour éviter qu'ils contaminent les Français » déclare l'un des bénévoles associatifs rencontré au cours de l'enquête. Discours qui rejoint les analyses d'A. Sayad (1991, p. 65) déclarant que l'immigrant malade doit être soigné « cela pour lui même, et peut-être, plus encore pour la sécurité des « autres » ». Cette indésirabilité concourant à éloigner les populations immigrantes des institutions françaises et, dans le cas de la maladie, de l'accès aux soins est cependant contrebalancée par un « régime humanitaire » (Ticktin, 2011) qui reconnaît, en France, la maladie comme

*« (...) l'une des dernières formes (...) de la légitimité à demeurer sur le territoire pour les immigrés quand toutes les autres sont désormais niées par l'État. Le corps souffrant est désormais reconnu quand l'immigré, acteur politique et économique, ne l'est plus » (Izambert, 2014, pp. 20–21).*

Faute de traitements accessibles dans leur pays, les étrangèr-e-s atteint-e-s de pathologies graves sont autorisé-e-s à demeurer sur le territoire français pour accéder aux soins nécessaires. Néanmoins, comme le note D. Fassin, ce « régime humanitaire » expose en contrepartie les individus aux contraintes de la précarité administrative et socioéconomique (logement et emploi), en plus de réduire leur existence sociale aux aspects biologiques de leur (sur)vie (Fassin, 2001d). Cette législation est en outre largement remise en cause par les évolutions successives des politiques de l'immigration, en particulier depuis la loi dite « Besson » du 16 juin 2011 qui redéfinit les critères d'accès aux traitements au sein des pays d'émigration. Le projet de loi relatif aux droits des étrangers voté par le Sénat au début du mois d'octobre 2015 prévoit par ailleurs le transfert de l'évaluation médicale des médecins des ARS aux médecins de l'Office français de l'immigration et de l'intégration (OFII) ; autrement dit, un risque substantiel que l'évaluation médicale préalable au droit au séjour pour soins ne glisse

d'une logique de la prévention de la santé vers une logique de contrôle de l'immigration (Aides, 2015)<sup>42</sup>.

En plus d'être confrontées à ce contexte socio-politique pour le moins ambigu, les immigrantes vivant avec le VIH en France doivent légitimer leur absence auprès de leur société d'émigration. Si, comme le note A. Sayad (1999b), le travail justifie traditionnellement le processus d'émigration/immigration, la maladie vient perturber le système d'alibis que l'émigrante/immigrante s'est constituée<sup>43</sup> et la mène à entretenir le mensonge de son absence pour éviter les risques de rejet, comme le souligne Mariama D.

*« Là-bas c'est tabou, on ne parle pas de ça. Là-bas je leur ai dit que je cherchais du travail ici même pour balayer, garder des enfants, n'importe quoi ». (Mariama D., 62 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

En effet,

*« La maladie et la santé se définissent en fonction des exigences et des attentes liées à notre environnement, à nos insertions et à nos relations, familiales et professionnelles par exemple, et constituent, au sens propre, des états sociaux. » (Adam & Herzlich, 2010, p. 7).*

Comme le souligne le président d'une association communautaire, « on ne vient pas en France pour tomber malade ! ». Toute mention à la maladie, qui plus est au VIH, met en péril l'ancrage social de l'individu, jetant le trouble sur les motifs de son séjour en France au sein même de son groupe de référence. Dans ce sens, l'expérience du VIH en situation migratoire vient renforcer la pression sociale exercée sur les femmes par les réseaux sociaux d'immigrant-e-s. Outre les femmes pour lesquelles les expériences de l'immigration et du VIH sont imbriquées et dont la sociabilité s'organise autour des espaces de prise en charge de la maladie (Pourette, 2008a), de nombreuses personnes sont insérées dans des réseaux de sociabilité d'immigrant-e-s, souvent issu-e-s de la même région d'émigration. Il s'agit là de membres de

---

<sup>42</sup> Pour plus de « repères juridiques » sur cette question, consulter le « rapport de l'observatoire des malades étrangers » (Aides, 2015) téléchargeable à l'adresse : <http://www.aides.org/actu/le-3eme-rapport-de-l-observatoire-malades-etrangers-de-aides-sur-le-droit-au-sejour-pour-soins-> [consulté le 30 novembre 2015]

<sup>43</sup> En ce sens, le A. Sayad (1999b, pp. 260–261) affirme que c'est « à l'occasion de la maladie (ou de l'accident) et de ses suites que se donnent le mieux à voir les contradictions constitutives de la condition même de l'immigré. (...) Parce que l'immigré n'a de sens, à ses propres yeux et aux yeux de son entourage, et parce qu'il n'a d'existence, à la limite, que par le travail, la maladie par elle-même, mais peut-être plus encore, la vacance qu'elle entraîne, ne peut manquer d'être éprouvée comme la négation de l'immigré. (...) Avec la maladie ou l'accident, c'est tout l'équilibre antérieur, équilibre précaire, forgé laborieusement au prix d'un énorme et persévérant « mensonge » social, qui s'effondre. (...) Perturbé dans le système d'alibis qu'il s'est constitué pour perpétuer son immigration, le malade se trouve affronté à la tâche de créer le système de modèle de comportements et de pensée lui permettant de s'adapter à la nouvelle situation créée par la maladie. »

la famille élargie, de voisins, d'amis ou encore de connaissances de la famille restée au pays, qui établissent un lien entre société d'émigration et société d'immigration, ayant parfois soutenu en partie le projet migratoire des femmes rencontrées. Ces réseaux de sociabilité, qui sont autant de réseaux de soutien en contexte migratoire, incarnent des « communautés transposées » au sein desquelles se construisent subjectivement et objectivement des « expériences collectives à l'étranger », un rapport collectif à l'espace et au temps (Dufoix, 2003). En effet,

*« Les migrants, dont les structures mentales ont été façonnées dans d'autres cadres que ceux de la société d'accueil, tentent, quand ils le peuvent, de les reconstituer afin de se sentir moins étrangers à eux-mêmes. » (Ibid., 2003)*

Or, si la justification de l'absence est nécessaire envers les proches restés au pays, la justification de la présence en France l'est tout autant à l'égard de ces « communautés transposées ». Ces groupes de référence exercent en effet une forme particulière de contrôle social sur leurs membres. D'une part, parce qu'ils assurent le lien entre l'individu et la société d'émigration. D'autre part, car le contexte socio-politique français pénètre les relations entre immigrant-e-s en France et l'injonction à cette forme « d'hyper-correction sociale » dont parle A. Sayad (1999a) renforcent le contrôle qu'exercent les membres des réseaux d'immigrant-e-s sur leurs membres. Du point de vue des individus, toute déviance se présente donc comme un risque d'exclusion de ces réseaux et, par là, comme un risque de mort sociale dans un contexte migratoire d'interconnaissance et d'interdépendance élevée. Ainsi, les trois niveaux d'intelligibilité de la matrice de la vulnérabilité proposée par F. Delor et M. Hubert (2000) – la trajectoire sociale individuelle, les interactions sociales et le contexte social et politique – s'articulent pour exacerber les situations de vulnérabilité des femmes d'Afrique Subsaharienne exposées au VIH en France et renforcer le poids du secret. Le « secret » est en soi une notion ambivalente indiquant ce qui est caché, non divulgué, à la fois dans son acception positive - la confiance autour du trésor précieusement gardé – et dans sa dimension péjorative – la honte et le mensonge autour de ce qui peut être condamné. En ce sens, omniprésent dans la vie des immigrantes exposées au VIH (Poglia Miletì, Mellini, Villani, Sulstarova, & Singy, 2014), le secret « est un lieu de tensions à la fois pour la personne et dans ses relations à l'Autre » (Pierret, 2006, p. 105).

Afin de bien saisir comment les tensions entre situations de vulnérabilité et poids du secret pèsent sur l'expérience associative des femmes rencontrées sur le terrain, il est nécessaire de penser l'arbitrage qu'elles opèrent entre ces éléments (vulnérabilité/secret) dans ce contexte social particulier. Le modèle d'« analyse culturelle des risques » (Douglas, 1992; Douglas &

Calvez, 1990) constitue pour ce faire une grille de lecture éclairante qui nous permet d'examiner la « pondération des contraintes et des risques » (Jaffré, 1999) à l'origine de l'engagement associatif des femmes immigrantes face au VIH.

Encadré n°5. L'analyse culturelle des risques et sa typologie *grid-group*

L'analyse culturelle des risques a été développée par M. Douglas dans les années 1970 et prolongée par M. Calvez dans les années 1990 afin de rendre compte des logiques rationnelles qui soutiennent les représentations plurielles du sida et de la contagion. Cette méthode porte sur une analyse sociologique de la culture dans la justification des conduites individuelles face aux risques. Selon M. Douglas (1992), tandis que le tabou vise dans certains contextes culturels à protéger la communauté contre les déviances de certains de ses membres, le risque est mobilisé dans nos sociétés afin de stigmatiser les individus qui représentent un danger pour les autres membres de la communauté et pour produire un certain ordre social. Le risque intervient, en ce sens, comme « une ressource qui moralise et politise les incertitudes » (Calvez, 1998, 2011). Afin d'en saisir les logiques rationnelles, les représentations du risque « doivent être rapportées aux contextes sociaux dans lesquels elles se déploient et analysées dans leur contribution à la stabilisation des manières de faire qui les caractérisent » (Calvez, 2006). Pour ce faire, l'analyse culturelle des risques repose sur une typologie sociologique qui identifie quatre types alternatifs d'institutions sociales ; cadres de référence à partir desquels les individus construisent le sens de leurs actions. Cependant, l'analyse culturelle ne considère pas la culture comme un système figé qui gouverne les actions des individus mais comme un principe d'organisation sociale façonné et transformé par les individus au fil de leurs interactions. La typologie repose donc sur deux dimensions qui orientent et contraignent l'action des individus : l'affiliation à un groupe (l'individuation – grid – ou l'incorporation sociale – group) articulée à la réglementation des conduites (rôles prescrits ou rôles construits). Quatre types d'institutions sont alors mises en perspective : la communauté hiérarchique, l'égalitaire, l'individualiste et la subordination sociale.

Chacune de ces institutions sélectionne un ensemble de risques face auxquels elle se dote de réponses. Sur un plan fonctionnel, les risques attribués fournissent des arguments aux individus afin de justifier leurs actions. Sur un plan symbolique, ils participent à la formation de l'ordre social (Calvez, 1998). Ces quatre types de structures sociales justifient que face à une situation sociale, l'individu prenne des risques ou les refuse (Douglas & Calvez, 1990).

Typologie *grid-group* des structures sociales (Calvez, 1998, 2006)

Rôle prescrit	Subordination sociale	Hiérarchie communautaire
Rôle construit	Individualiste	Égalitaire
	Individu	Groupe

Dans la communauté hiérarchique, les bons/mauvais modes de vie sont moralisés et pénalisés. La structure égalitaire réunit les enclaves minoritaires qui contestent l'ordre de la communauté hiérarchique. Dans ces enclaves, les institutions formelles de direction et de décision sont faibles et le charisme tend à prévaloir. Dans la structure individualiste, l'individu n'appartient pas à un groupe exclusif bien qu'il puisse aspirer à en diriger un. Du fait que les communautés valorisent la fidélité tandis que la sienne ne peut être garantie, l'individualiste tend à être suspecté ou méprisé. Néanmoins, des alliances peuvent se sceller entre la communauté hiérarchique et les entrepreneurs individualistes qui lui fournissent un certain nombre d'informations et de ressources. La subordination sociale renvoie aux individus isolés, poussés en marge de la communauté centrale, les plus dominés de la structure sociale. Ces individus « fatalistes » (Douglas & Calvez, 1990) sont de ce fait les plus enclins à prendre des risques.

### **3. Vers une typologie des profils associatifs : l'analyse culturelle des risques inhérents au dispositif du VIH/sida**

Cartographier le *dispositif du VIH/sida* nous a permis de faire émerger les tensions entre situations de vulnérabilité et poids du secret, inhérentes à toute expérience du VIH bien qu'exacerbées en contexte migratoire. L'expérience du VIH en contexte migratoire génère des représentations stigmatisantes qui contraignent les femmes au secret tout en les exposant à des situations-extrêmes renforçant leurs situations de vulnérabilité. L'attention portée à ce contexte social a mis en lumière le risque aigu de stigmatisation auquel s'exposent les femmes qui décident de s'engager au sein d'une association de lutte contre le VIH/sida. En ce sens, l'engagement associatif résulte d'un arbitrage qu'elles opèrent entre les situations de vulnérabilité qu'elles identifient suite à leur expérience du VIH et le poids du secret que suscite ce risque de stigmatisation. Nous inspirant du modèle de l'analyse culturelle des risques, nous proposons de conceptualiser le contexte au sein duquel les femmes opèrent cet arbitrage.

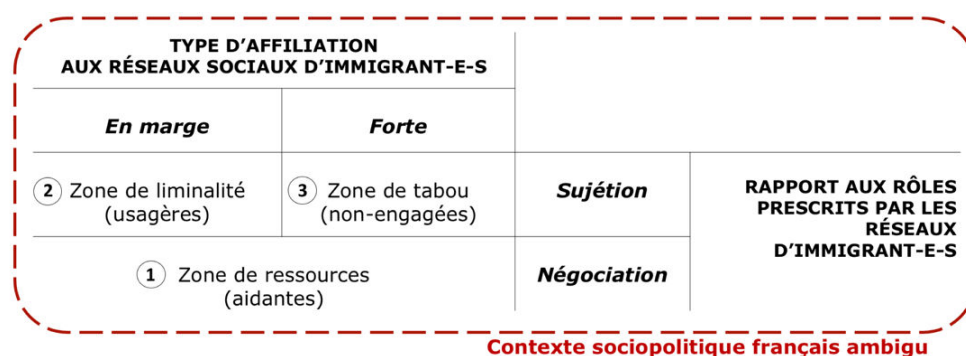
Le paradoxe évoqué en introduction de chapitre ainsi que les données collectées mettent en exergue l'importance accordée par les femmes à leur ancrage au sein des réseaux sociaux d'immigrant-e-s (hors VIH), situés au carrefour des sociétés d'émigration et d'immigration. Ainsi, l'engagement au sein d'une association de lutte contre le VIH/sida est à envisager à l'aune de deux dimensions qui orientent ou contraignent la décision des femmes, leur type d'affiliation à ces réseaux sociaux en France et leurs rapports aux rôles prescrits en leur sein [figure n°3]. Les données laissent entrevoir deux types d'affiliations aux réseaux d'immigrant-e-s (hors VIH) en France : une forte affiliation pour les femmes dont le parcours migratoire précède l'expérience du VIH ou pour celles dont le statut sérologique est méconnu des membres du réseau de sociabilité ; une position en marge des réseaux d'immigrant-e-s pour celles dont le parcours migratoire coïncide avec l'expérience du VIH ou pour celles dont la révélation du statut sérologique a provoqué une mise au ban de ces réseaux. En parallèle du type d'affiliation aux réseaux sociaux d'immigrant-e-s, le rapport des femmes aux normes de conduite ou aux rôles prescrits par ces réseaux entre également en jeu dans la décision d'engagement associatif. Deux types de rapport aux normes sont perceptibles : une forme de sujétion aux rôles prescrits ainsi qu'une possibilité de négociation de ces rôles. La négociation des rôles prescrits est notamment possible lorsque les femmes disposent de ressources sociales et cognitives à partir desquelles elles peuvent se positionner de manière critique face aux normes du milieu social de référence. À l'instar de tout processus de socialisation, la sujétion aux rôles prescrits est un processus complexe qui comprend un éventail de positions situées entre choix et contrainte et



dépassant la dichotomie entre ces deux éléments, le choix pouvant être contraint tout comme la contrainte choisie. Le croisement du type d'affiliation et du rapport aux normes de comportement permet donc de rendre compte des logiques rationnelles qui soutiennent les démarches d'engagement associatif des femmes immigrantes dans un contexte social où cet engagement les soumet à d'importants risques de stigmatisation.

À la différence du modèle de M. Douglas et M. Calvez (1990), ce ne sont pas des « institutions » qui orientent et contraignent la prise de risque, mais des « zones d'arbitrage » à partir desquelles les femmes décident ou non de prendre ce risque. Les quatre « institutions » renvoient, dans le modèle initial, à des structures sociales participant à la formation de différents ordres sociaux. Notre modèle ne vise pas à identifier des ordres sociaux mais à conceptualiser des espaces aux frontières mouvantes à l'intérieur desquelles l'une des dimensions émanant du dispositif du VIH/sida – les situations de vulnérabilité ou le poids du secret – prime et justifie le type d'engagement associatif préféré en fonction du rapport des femmes aux risques de stigmatisation. C'est dans ce sens que nous parlons de « zones d'arbitrage » plutôt que d'« institutions ». Ce contexte laisse alors apparaître trois zones d'arbitrage – une zone de ressources, une zone de liminalité et une zone de tabou – qui sont représentées dans la figure n°2. Ces trois zones d'arbitrage donnent respectivement lieu à trois types de situations : l'engagement en tant qu'aidante associative, l'investissement des collectifs comme usagère et le non-engagement associatif.

Figure n°2. Typologie des zones d'arbitrage présidant l'engagement associatif



Dans les trois cas de figure, l'un des deux éléments – vulnérabilité ou secret – prime dans le rapport des femmes au VIH/sida et influence leur démarche de (non-)engagement associatif. Le rapport des femmes aux situations de vulnérabilité et aux risques de stigmatisation évolue dans le temps et ces évolutions peuvent, à terme, modifier le type d'engagement initialement préféré.

- 1) Les femmes situées dans la *zone de ressources* deviennent, au sein des collectifs, des aidantes. Ces femmes disposent d'un ensemble de ressources sociales et cognitives leur permettant de négocier les rôles sociaux prescrits par les réseaux d'immigrant-e-s et ainsi, de faire face aux risques de stigmatisation. Ici leur degré d'affiliation à ces réseaux importe moins que les ressources sur lesquelles elles peuvent s'appuyer pour intégrer les associations de lutte contre le VIH/sida. La *zone de ressources* comprend donc les deux types d'affiliations identifiés et c'est la raison pour laquelle notre typologie ne comprend que trois zones d'arbitrage à la différence du modèle *grid-group* initial [encadré n°5]. Néanmoins, les femmes les plus insérées dans les réseaux d'immigrant-e-s devront déployer des efforts plus importants afin de négocier les sanctions sociales auxquelles les expose cette démarche associative. Le type d'engagement associatif des aidantes – dans les associations de prévention ou de soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH – est orienté, comme nous le verrons dans la section suivante, par les ressources dont elles disposent pour répondre aux situations de vulnérabilités individuelles ou communautaires identifiées suite à l'expérience du VIH.
- 2) Les femmes situées dans la *zone de liminalité* sont peu insérées dans les réseaux d'immigrant-e-s, soit parce que l'expérience de l'immigration coïncide avec celle du VIH (elles émigrent/immigrent pour se faire soigner en France), soit parce que la divulgation de leur statut sérologique en contexte migratoire a entraîné leur mise en ban des réseaux d'immigrant-e-s. Adhérant néanmoins aux rôles prescrits par ces réseaux, ces femmes se trouvent en position liminaire puisqu'elles ont perdu l'ancrage social leur permettant d'exercer ces rôles et elles ne bénéficient pas non plus de nouvelles affiliations favorisant l'acquisition de nouveaux rôles sociaux. Elles flottent alors « dans les interstices de la structure sociale » (Calvez, 1994). En ce sens, l'expérience du VIH provoque d'importantes ruptures biographiques et un cumul de situations de vulnérabilité (sociale, économique, administrative, psychologique, etc.) qui justifient le recours associatif en tant qu'usagers. Les risques de stigmatisation associés à l'engagement associatif sont ici limités par un positionnement à la marge des réseaux sociaux d'immigrant-e-s, bien que le secret reste minutieusement géré par les femmes répondant à ce profil.
- 3) Les femmes situées dans la *zone de tabou* sont fortement investies au sein des réseaux sociaux d'immigrant-e-s en France et adhèrent aux rôles prescrits par cette « communauté transposée » (Dufoix, 2003). Dans ce dernier cas de figure, les risques

de stigmatisation associés à l'engagement associatif sont trop importants quelles que soient les situations de vulnérabilité provoquées par l'expérience du VIH. Le poids du secret entrave donc tout recours associatif en contexte migratoire. Néanmoins les situations de vulnérabilité rencontrées par ces femmes peuvent les inciter à envisager une prise de contact avec les associations.

Ces zones d'arbitrage présentées, les démarches d'engagement associatif vont à présent être déclinées dans les sections suivantes.

## **SECTION II. DEVENIR AIDANTE ASSOCIATIVE : DES RESSOURCES FACE AU SECRET ET AUX SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ**

Les aidantes associatives interviennent régulièrement ou quotidiennement, de manière bénévole ou salariée, au sein des collectifs afin de mener des projets de prévention ou d'apporter une forme de soutien (thérapeutique, social, administratif, psychologique, etc.) aux usagères de la structure. Elles s'identifient et sont identifiées comme « aidantes » par les usagères ainsi que par les professionnels médicaux et sociaux avec lesquels elles interagissent. L'expression d' « aidante » associative que nous choisissons d'utiliser ici s'inscrit dans le prolongement d'une abondante littérature sur le soin profane et notamment des réflexions initiées autour de la figure des aidantes familiales intervenant aux côtés des aidant-e-s professionnel-le-s (Cresson, 1991b, 2006; Pennec, 1999). Le recours à cette notion, suffisamment large pour intégrer un ensemble de qualificatifs, permet par ailleurs de résoudre temporairement les questions sémantiques inhérentes au statut de *caregiver* (Nakano Glenn, 2000; Tronto, 1993), traduit en français à la fois comme *pourvoyeur de soin* et comme *donneur de soin* (Brugère, 2011; Modak, 2012; Molinier, 2013)<sup>44</sup>. Les aidantes associatives mettent, au sein des collectifs, leurs ressources au service d' « autrui significatifs » (Berger & Luckmann, 1986; Mead, 1934) afin de les aider à faire face aux situations de vulnérabilité provoquées par la découverte de séropositivité au VIH en contexte migratoire. Les aidantes associatives s'inscrivent en ce sens dans « l'ère postmoderne de la solidarité de proximité » (Guérin, 2009, pp. 43–44). Qu'elles soient

---

<sup>44</sup> Tandis que le pourvoyeur de soin fait figure d'autorité, identifiant l'existence d'un besoin et déterminant la nature de la réponse à apporter, le donneur de soin est celui qui exécute cette réponse en rencontrant matériellement le receveur de soin. Dans la mesure où les rôles des *caregivers* rencontrées au sein des associations sont pluriels, il semble réducteur de choisir l'une de ces deux traductions. La notion d'aidante semble ainsi plus appropriée.

professionnelles ou bénévoles, c'est un « travail du *care* » (Cresson & Gadrey, 2004; Molinier, 2013) qu'elles assument au quotidien. Le travail du *care* est ici entendu comme une « forme de rationalité pratique » (Ruddick, 1990), un ensemble d'activités visant à prendre soin d'autrui tout en répondant concrètement à ses besoins (Tronto, 2009).

Il s'agit donc dans cette seconde section d'étudier le sens et les conditions de l'engagement des aidantes associatives. Le « sens » est entendu à la fois comme la direction de l'engagement associatif - la prévention ou l'entraide entre personnes vivant avec le VIH - et comme la signification donnée à cette activité par ses protagonistes. Le rapport à la vulnérabilité émanant du type d'expérience du VIH/sida sera, tout d'abord, envisagé comme un déterminant de l'orientation des aidantes vers les associations de prévention ou de soutien aux personnes vivant avec le VIH. Les ressources des aidantes face au poids du secret seront ensuite examinées. La matrice non utilitariste du *care*, « l'épaisseur anthropologique fondamentale des relations humaines qui alimentent ces pratiques » (Chanial, 2008, 2012, p. 83) permettra, pour finir, d'analyser les significations de l'engagement associatif des aidantes.

## **1. Le rapport à la vulnérabilité, un vecteur de l'orientation associative des aidantes**

La présentation, en introduction, du paysage associatif de lutte contre le sida en France pointe deux directions principales des associations communautaires, la prévention auprès des populations immigrantes et le soutien aux personnes vivant avec le VIH<sup>45</sup>. Dans son enquête auprès des militants de l'association Act Up<sup>46</sup>, C. Broqua (2006) présente trois motifs de l'engagement associatif : la proximité directe au VIH ou le fait d'être soi-même infecté par le virus ; la proximité affective ou le fait d'avoir des proches infectés ou morts du sida ; l'analogie de la souffrance ou l'expérience d'une souffrance personnelle renvoyant par analogie à l'épreuve du VIH. L'anthropologue évoque par ailleurs la proximité cognitive des homosexuels masculins à l'expérience du VIH en raison de leur appartenance à un groupe social particulièrement touché par l'épidémie. Partant de ces éléments, notre analyse des profils de vingt-six aidantes<sup>47</sup> fait ressortir quatre types d'expérience du VIH : l'expérience directe du VIH, l'expérience affective

---

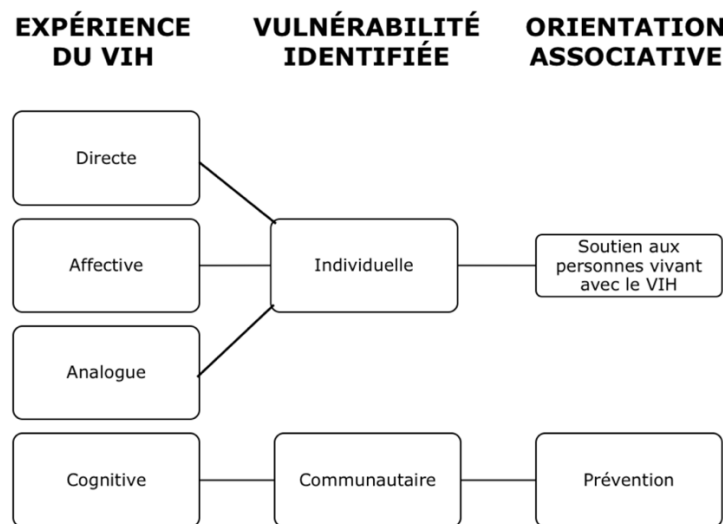
<sup>45</sup> Afin d'alléger le texte, nous parlerons d'associations de prévention et d'associations d'entraide

<sup>46</sup> Act Up est une association de lutte contre le sida de seconde génération (Barbot, 2002; Pinell, 2002) symbolisant l'engagement homosexuel face à l'épidémie et mobilisant un registre symbolique de contestation politique.

<sup>47</sup> Huit actrices de prévention et dix-huit intervenantes dans le domaine du soutien aux immigrantes vivant avec le VIH.

du VIH, l'expérience personnelle analogue au VIH et l'expérience cognitive du VIH. L'examen approfondi de ces profils montre que la nature de l'expérience du VIH renvoie à l'identification d'un type de vulnérabilité - individuelle ou communautaire - qui appelle une réponse particulière - la prévention ou le soutien -, déterminant l'orientation associative des aidantes. La figure n°4 met en lumière les liaisons subjectives qui sous-tendent les deux directions associatives prises par les aidantes, l'engagement dans le soutien aux personnes vivant avec le VIH et l'engagement dans le domaine de la prévention communautaire. Le sens de l'engagement associatif des aidantes procède donc du type de situation de vulnérabilité identifié et de la direction choisie pour y répondre.

Figure n°3. Le rapport à la vulnérabilité, un vecteur de l'orientation associative des aidantes



Tandis que l'engagement dans le domaine de la prévention se pose comme une réponse à l'identification d'une situation de vulnérabilité communautaire, consécutive à l'expérience cognitive du VIH (1.1), les trois autres types d'expérience du VIH tendent vers l'identification de situations de vulnérabilité individuelles que le soutien interpersonnel vise à atténuer (1.2).

### 1.3. La prévention comme réponse à une vulnérabilité communautaire

Les actrices de prévention rencontrées au cours de l'enquête sont principalement des femmes séronégatives confrontées au VIH à un moment de leur parcours biographique, parce qu'elles appartiennent à un groupe populationnel particulièrement exposé à l'épidémie : en tant

qu'Africaines Subsahariennes, femmes et immigrantes. Cette expérience cognitive du VIH, et notamment l'identification de ce virus comme une menace pour leur communauté d'appartenance, est à l'origine de l'investissement des espaces de prévention comme l'illustrent les trajectoires associatives suivantes.

Arrivée en France au début des années 1980 dans le cadre d'un regroupement familial, Djeynaba S., aujourd'hui présidente d'une association de femmes, n'avait jamais fait partie de collectifs dans son pays natal d'Afrique de l'Ouest.

*« L'Afrique et ici, c'est pas pareil ! Là-bas tu es plus libre, ici ce n'est pas ton pays, tu n'as pas les mêmes coutumes. Les femmes en France, on se sentait isolées, on ne sortait pas beaucoup. » (Djeynaba S., 50 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

Pour faire face à l'isolement et au besoin de s'appropriier l'environnement d'accueil, « espace étranger non maîtrisé », Djeynaba S. et les femmes de son quartier font appel à la « solidarité de voisinage » (Quiminal, 1998) et créent une association au début des années 2000. La vie associative est alors rythmée par des rencontres hebdomadaires et échanges multiculturels entre femmes du quartier car « dans l'association, il y a des Maliennes, des Sénégalaises, des Algériennes, des Marocaines, etc. ». Le profil de Djeynaba S. et l'histoire de son association font écho à la littérature de la seconde moitié des années 1990 autour des associations de femmes immigrantes, notamment d'Afrique Subsaharienne (Quiminal et al., 1995), soulignant leur potentiel intégrateur au sein de la société française (Timera, 1997) et les processus d'individuation qui en découlent (Veith, 1999, 2005). À l'occasion d'une journée mondiale de lutte contre le sida, Djeynaba S. et ses associées, invitées par la Mairie, découvrent les réalités du VIH suite à l'intervention d'un médecin. Profondément touchées par ce qu'elles entendent, elles décident d'élargir leur champ d'action et de s'investir dans la diffusion d'informations de prévention.

*« C'est notre choix, c'est pas les médecins qui nous ont demandé de faire ça. Je leur ai bien dit que ça venait de nous. (...) Je suis une femme, mes enfants sont nés ici, certains maris sont polygames, c'est une réalité. On ne peut pas échapper à la maladie. Il faut que les gens sachent les moyens de se protéger ». (Djeynaba S., Ibid.)*

Cet extrait du récit de Djeynaba S. souligne le raisonnement syllogistique à l'origine de cette décision collective ; les éléments épidémiologiques présentés par le médecin étant directement mis en lien avec les réalités vécues par les femmes du quartier. Djeynaba S. et ses associées découvrent en effet, durant cette conférence, que les femmes d'Afrique Subsaharienne résidant en France sont particulièrement exposées à l'épidémie, notamment au sein des ménages polygames. Or, de nombreuses femmes de leur quartier sont nées en Afrique Subsaharienne,

dont elles-mêmes, et certains maris sont polygames. Donc, par déduction, elles s'aperçoivent qu'elles appartiennent à un groupe social vulnérable au VIH. C'est par ce processus cognitif que Djeynaba S. et ses associées identifient l'épidémie de VIH comme une menace communautaire, pouvant potentiellement les atteindre et toucher leurs proches, et décident d'y répondre par la diffusion d'informations de prévention. Néanmoins, elles manquent de connaissances sur le sujet et sont intimidées par l'idée de parler publiquement de « sida ». Elles s'appuient alors sur le collectif et sur la réputation qu'elles ont acquis dans le quartier pour partir en quête d'information. Elles se rendront collectivement au CRIPS<sup>48</sup> pour se former, puis au CIPRES<sup>49</sup> pour informer les professionnel-le-s de leur démarche. La présentation d'une pièce de théâtre autour du travail des femmes les encouragera à développer, sur ce modèle, leur propre outil de communication.

Évelyne C. est, quant à elle, bénévole depuis plusieurs années dans l'association au sein de laquelle nous la rencontrons. Elle quitte l'Afrique Centrale au début des années 2000 pour soutenir sa fille hospitalisée pendant près de deux ans en France. « Isolée », « seule en France », passant ses après-midi au chevet de son enfant, le personnel hospitalier lui propose de rencontrer une association qui rend visite aux malades. C'est ainsi qu'elle intègre le groupe de parole du collectif et l'équipe bénévole du matin. Elle acquiert au fil des ans, par le biais du bénévolat, un certain nombre de connaissances sur le VIH qui lui font prendre conscience de la nécessité d'agir au sein de son environnement social. D'abord engagée dans le soutien aux personnes hospitalisées, Évelyne C. se réoriente ainsi vers la conduite d'actions de prévention. Ayant intégré, dans son lieu de résidence, un groupe de tontine<sup>50</sup> déjà constitué, elle entreprend de sensibiliser les femmes aux réalités de l'épidémie, en diffusant des informations et en incitant ses pairs au dépistage. Tandis qu'elle légitime son engagement bénévole au sein de l'association par son expérience affective du VIH, elle justifie la conduite de projets de prévention par une prise de conscience de la vulnérabilité générale des femmes immigrantes à l'épidémie.

*« Comme les femmes sont très vulnérables pour cette pathologie, j'ai appris avec l'association à incorporer la prévention à mon groupe de tontines. C'était mon initiative de mener ces actions car j'ai été formée par l'association et j'ai vu les tableaux statistiques. Et quand on voit les*

---

<sup>48</sup> Centre Régionale d'Information et de Prévention du Sida

<sup>49</sup> Centre d'Information et de Prévention Sida

<sup>50</sup> Les Tontines sont des associations collectives d'épargne réunissant des groupes d'amis, voisins ou collègues afin de proposer, sur la base de la confiance, des aides à chacun des membres. Les cotisations des membres et les remboursements permettent de financer des projets. Les tontines sont notamment mobilisées au sein de groupement de femmes en Afrique Subsaharienne et en contexte d'immigration.

*statistiques, on voit que les femmes sont très touchées par cette pathologie » (Évelyne C., 60 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

Le discours d'Évelyne C. atteste du glissement d'une proximité affective au VIH vers une expérience cognitive de la pathologie ; glissement impulsé par l'assimilation de données épidémiologiques concernant son groupe d'appartenance. C'est, comme dans le cas de Djeynaba S., l'identification d'une vulnérabilité communautaire qui soutient son initiative. La démarche d'Évelyne C. sera par ailleurs récompensée à l'occasion d'un concours de prévention<sup>51</sup> organisé par l'association dans laquelle elle est bénévole.

Les trajectoires de Djeynaba S. et d'Évelyne C. illustrent le processus par lequel les femmes, dont l'expérience du VIH est cognitive, identifient cette pathologie comme une menace communautaire et développent des projets de prévention pour y faire face. C'est à la fois le sentiment d'appartenance à cette communauté menacée et l'identification des ressources dont elles disposent pour agir qui leur permet de concrétiser leur entreprise. L'appartenance associative préalable s'articule ici à l'ancrage des aidantes dans des réseaux communautaires extérieurs à la lutte contre le sida, pour impulser la matérialisation de tels projets. On perçoit alors comment « l'étude des trajectoires militantes articule l'analyse des parcours individuels à celle des espaces et des groupements dans lesquels les activités sociales sont considérées » (Broqua & Fillieule, 2001b, p. 72).

#### 1.4. Le soutien aux personnes infectées : atténuer les vulnérabilités individuelles

Les aidantes rencontrées au sein d'associations de soutien aux personnes vivant avec le VIH disposent pour la plupart d'une expérience directe de la pathologie, elles sont elles-mêmes infectées par le virus<sup>52</sup>. Néanmoins, comme l'a souligné la trajectoire associative d'Évelyne C., certaines justifient également ce type d'engagement par une expérience affective de l'épidémie. Que l'expérience du VIH soit directe ou affective, c'est l'épreuve traversée et le besoin personnel de faire face à l'extrême, à « une situation d'ébranlement de la vie » (Fischer, 2014), qui

---

<sup>51</sup> Ce concours a pour but d'encourager les « femmes africaines vivant en France » à mobiliser leurs « réseaux communautaires » face à l'épidémie. Il est à noter que ce concours récompense *a posteriori* les projets mis en œuvre, soumis à un jury extérieur à l'association, mais ne présente pas un levier préalable à la conduite d'action de prévention.

<sup>52</sup> Treize des dix-neuf aidantes rencontrées au sein d'associations de soutien aux personnes vivant avec le VIH vivent elles-mêmes avec la pathologie (voir chapitre 1, tableau n°7). Les six autres justifient ce type d'engagement par une proximité affective au VIH ou par une expérience personnelle de la souffrance analogue à celle du VIH.



détermine la direction de l'engagement associatif. Le récit d'Évelyne C. ainsi que sa participation au groupe de parole de l'association révèlent à la fois son inquiétude face à l'état de santé de sa fille et à la fragilité de son existence mise à mal par le virus, et sa propre souffrance face à l'expérience affective du VIH que l'on perçoit notamment au travers des mentions à l'isolement et à l'impuissance. L'expérience affective du VIH renvoie ainsi à l'identification de deux types de situations de vulnérabilité individuelles, celle de la personne malade et celle de son accompagnant, que le soutien associatif permet d'atténuer. Ainsi Évelyne C., intégrant tout d'abord le collectif en tant qu'usagère, deviendra rapidement bénévole au sein de l'équipe des visiteuses hospitalières.

Les itinéraires associatifs des aidantes vivant avec le VIH suivent cette même logique. L'analyse de deux trajectoires permet d'affiner l'étude de ce phénomène. Le premier cas de figure est celui de femme découvrant leur statut sérologique au cours des années 1980, alors qu'elles résident en France. Arrivées dix ans plus tôt pour suivre des études ou accompagner leur conjoint, elles jouissent d'une situation administrative régulière et sont bien insérées - socialement et professionnellement - dans la société française au moment de l'annonce de leur séropositivité. La découverte du VIH va provoquer une rupture de leur équilibre biographique en les plongeant dans le temps de l'incertitude. Cette temporalité particulière - l'incertitude - renvoie pour ces femmes à l'absence de maîtrise thérapeutique du VIH. Les premiers traitements antirétroviraux arrivent en effet en France en 1996. Jusque là, les manifestations physiques de la pathologie et sa probable évolution vers la mort, sans aucune certitude temporelle, sont les seules données dont disposent les personnes découvrant leur séropositivité. La distinction entre séropositivité au VIH et sida n'est alors pas encore clairement intégrée. Hortense W. est l'une des aidantes répondant à ce profil. Engagée dans une association de première génération (Barbot, 2002) au début des années 1990, elle fonde une décennie plus tard sa propre structure. Arrivée en France au début des années 1980 avec son époux et ses enfants afin de poursuivre un projet d'études, Hortense W. rêve ce voyage depuis l'enfance. Née sous l'Empire colonial au début des années 1950 de parents fonctionnaires, elle envisage alors son séjour en France comme un temps intermédiaire de formation et d'apprentissage,

« (...) un pays où on allait pour apprendre donc pour le savoir intellectuel, les études. Voilà, faire des bonnes et des hautes études pour pouvoir rentrer chez nous travailler, se préparer à retourner définitivement » (Hortense W., 62 ans, aidante associative, séropositive au VIH).

C'est à l'occasion d'une nouvelle grossesse qu'elle découvrira son statut sérologique. Dépistée sans être consultée « parce qu'[elle] fai[t] partie d'un groupe à risque », à une époque

où « il n'y avait pas beaucoup de femmes », cette annonce fera l'effet d'une bombe, ses projets de retours devenant irréalisables et son équilibre conjugal s'écroulant. Éduquée dans la foi catholique, elle dit méconnaître les questions relatives à la sexualité bien qu'elle soit mère de plusieurs enfants.

*« J'étais pas au courant qu'est-ce-que c'était une IST et surtout l'homosexualité. Je savais vaguement mais très peu. Moi l'homosexualité je ne savais pas. Et, comme à l'époque, c'était dit que c'était un cancer gay, là ça m'a beaucoup perturbé parce que j'ai cru que j'étais homosexuel (...) donc que moi, j'étais quelque part un garçon. Et ça m'effrayait beaucoup parce que du coup, (...) j'avais fait des enfants et que j'avais la maladie des gays. Donc ça, ça a été très difficile et au fait, j'ai été beaucoup isolée par manque d'informations. » (Hortense W., Ibid.)*

L'expérience directe du VIH dans les premiers temps de l'épidémie provoque pour Hortense W. un ébranlement de sa vie biologique comme de son existence sociale. À l'incertitude thérapeutique vient s'ajouter un questionnement identitaire ici présenté comme résultant de l'absence de toute forme de socialisation préalable aux questions de sexualité. L'histoire d'Hortense W. souligne combien la sexualité peut traditionnellement être éloignée d'univers féminins centrés sur la fécondité, comme dans le cadre d'une socialisation religieuse. L'incertitude constitue pour Hortense W. le facteur principal d'identification de sa propre vulnérabilité face à la vie. Par le biais de son médecin, elle prend connaissance de l'existence d'un collectif de soutien aux personnes infectées qu'elle contacte, animée par le « désir de voir grandir [s]es enfants ». Elle participe alors aux premiers groupes de parole ouverts pour les femmes puis en devient progressivement co-animatrice, et s'investit en parallèle dans le groupe « migrants ». Les autres femmes de l'association l'encouragent à « retourner dans sa communauté » pour « faire changer les mentalités » car Hortense W. déplore le tabou et les « fausses-croyances » qui entourent le VIH parmi les populations d'Afrique Subsaharienne. Très croyante et ne trouvant pas dans l'association d'espace où pratiquer sa foi, elle décide de « réunir, rencontrer d'abord les femmes touchées qui [ont] une recherche spirituelle » tout en poursuivant pendant plus de dix ans son travail bénévole. L'obtention de subventions lui permettra progressivement d'enrichir l'offre d'activités proposées aux femmes du groupe de prière et d'officialiser son initiative en fondant une structure dédiée au soutien des « femmes migrantes » vivant avec le VIH.

Le second cas de figure concerne les femmes dépistées en Afrique, au cours des années 1990-2000, suite au décès de leurs conjoints ou à l'occasion d'une grossesse alors qu'elles mènent une vie professionnelle et familiale confortable dans leur pays d'origine. Comme pour les femmes dépistées en France, elles s'engagent dans leur pays dans le soutien aux personnes

infectées pour atténuer le temps de l'incertitude auquel elles sont confrontées en l'absence d'informations et de perspectives thérapeutiques. Née française avant la chute de l'Empire colonial dans un pays d'Afrique Centrale, Marie-Françoise B. réalise un séjour d'étude en France à la fin des années soixante-dix, à l'issue duquel elle rentre au pays, fonde une famille et occupe un emploi dans le secteur social. Son époux est assassiné pour des raisons politiques, au début des années 1990. C'est suite à ce décès que Marie-Françoise B., prise d'une toux persistante, sera dépistée séropositive au VIH.

*« On m'a fait le test sans mon consentement, à l'époque j'étais naïve. Mais c'est mon action militante qui m'a permis de connaître tout ça. Donc j'ai été voir le médecin, il m'a fait une prise de sang. (...) Quand j'ai été chercher les résultats, je sentais que le médecin n'osait pas me dire, il tournait autour du pot. Donc à un moment, comme ça sans même y penser, spontanément, je lui ai dit « Docteur, même si c'est le sida s'il vous plaît dites-le-moi ! » Mais je ne pensais vraiment pas, j'ai dit ça comme ça. Et là, c'est comme s'il avait pris du courage, alors il m'a dit que c'était un petit microbe qui pouvait donner le sida mais il m'a pas dit que c'était le sida ». (Marie-Françoise B., 65 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Marie-Françoise B. découvre sa séropositivité à une époque où le sida fait des ravages en Afrique et est alors associé aux pratiques déviantes.

*« J'entendais parler du sida dans les médias mais je ne pensais pas que ça pouvait m'arriver. On était marié, on représentait un couple « exemplaire ». On avait déjà une fille et puis mon mari m'aimait, il ne pouvait pas me tromper. À l'époque, on reléguait ça aux personnes qui n'avaient pas d'hygiène, qui utilisaient des objets souillés donc je ne pensais pas que ça pouvait m'arriver. (...) Quand je suis partie après cette annonce, sur le chemin du retour j'ai failli perdre la tête. Je ne me rendais même pas compte qu'il y avait des voitures, j'aurais pu mourir sur le chemin, j'avais perdu la tête. Je pleurais, je pleurais! Quand je suis arrivée à la maison, ma mère m'a demandé "qu'est-ce que tu as ?" J'ai dit que j'ai le sida. À l'époque je ne connaissais pas la différence entre sida et VIH, séropositif, les microbes, tout ça. Alors quand j'ai fait l'annonce à ma famille, ça a été une veillée de larmes. "Mais comment c'est possible ? Comment ça a pu t'arriver à toi ?! Tu es mariée ?!"» (Marie-Françoise B., Ibid.)*

Ignorant comment faire face à ce diagnostic, elle s'en remet au médecin qui, faute de traitements, l'oriente vers un tradipraticien. S'en suit alors une cascade de tisanes et autres remèdes qui ne concourent qu'à dégrader son état de santé. Désespérée, elle se confie alors à une amie qui l'orientera vers l'hôpital.

*« J'ai rencontré une personne, on a eu un entretien où je lui ai fait le récit de ce que j'avais traversé et il m'a orienté vers l'unité de l'hôpital où j'allais être prise en charge. Comme j'étais très motivée et que je ne voulais pas que les gens qui découvraient leur séropositivité passent par les étapes par lesquelles je suis passée, j'ai pris l'initiative d'organiser des rencontres avec six, sept autres personnes pour parler. Et on se réunissait à l'hôpital au départ. C'est de là qu'est née*

*l'idée de créer une association. (...) C'était vraiment pour aider les autres. » (Marie-Françoise B., Ibid.)*

La démarche de Marie-Françoise B. fait suite à la fois à la prise de conscience de sa « naïveté » initiale et à l'identification des difficultés auxquelles risquent d'être confrontées les personnes prochainement diagnostiquées. C'est ici l'articulation de situations de vulnérabilité individuelles, la sienne et celles des personnes nouvellement diagnostiquées, qui l'encourage à fonder une association d'entraide. Face au développement de son activité associative, Marie-Françoise B. quitte progressivement son emploi pour se dédier pleinement à la cause. Elle devient coordinatrice nationale d'un réseau inter-associatif. Cependant, son état de santé se dégradant, elle est contrainte d'émigrer en France pour se faire soigner. Elle rejoint alors naturellement « en tant que militante d'abord » une association nationale qu'elle connaît de ses engagements précédents, avant d'intégrer une association de « femmes africaines » au sein de laquelle elle deviendra salariée. Hortense W. et Marie-Françoise B., comme de nombreuses aidantes, ont vu naître un mouvement global de lutte contre l'épidémie avant l'arrivée des traitements antirétroviraux en France comme en Afrique. Leur engagement est déterminé tant par le besoin personnel de maîtriser un avenir incertain, de faire face à la mort et de s'informer, que par la volonté de mettre leurs expériences au service d'autres individus pouvant traverser la même épreuve.

Quelques aidantes séronégatives des associations de soutien présentent leur démarche, non comme le résultat d'une expérience affective de la pathologie ou d'une découverte particulièrement marquante de l'épidémie, mais comme la conséquence du vécu de situations extrêmes au cours de leur parcours migratoire qu'elles associent psychologiquement à l'épreuve du VIH. L'histoire d'Angèle C. souligne, dans ce sens, comment la migration et ses deuils peuvent être perçus comme une épreuve analogue à celle du VIH. Lors de notre rencontre, Angèle C. justifie son investissement dans le soutien aux personnes vivant avec le VIH par sa « propre souffrance ». Née d'une famille aisée, en Afrique de l'Ouest, peu avant l'indépendance de son pays, elle travaille dans le développement international. Arrivée en France au début des années 1980 pour suivre une formation, elle rencontre alors le père de ses enfants avec lequel elle poursuit ses activités professionnelles, voyageant régulièrement entre la France et l'Afrique. Le décès brutal de ce dernier, dix ans plus tard, plonge Angèle C. dans une « souffrance et une solitude extrêmes », en plus de la contraindre à espacer ses séjours en Afrique.

*« À son décès, il y avait les enfants et je ne pouvais plus partir comme je voulais. C'est comme ça que je me suis retrouvée dans les associations. Parce qu'il n'y avait aucun endroit à l'époque où l'on pouvait parler de sa souffrance et qu'on soit, en fait, compris. (...) C'est comme ça que je me*

*suis retrouvée dans les associations par rapport à ma propre souffrance, pour pouvoir aider d'autres à s'en sortir.» (Angèle C., 62 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

C'est d'abord le besoin de partager sa « souffrance » et de se sentir « comprise » qui mène Angèle C. vers une association d'Africains. Elle propose en ce sens une analyse des souffrances individuelles qui procèdent des réorientations contraintes des projets de mobilité initiaux.

*« C'est pourquoi je disais que la souffrance était plus profonde parce que c'est à ce moment qu'on voit toutes les barrières, qu'on ne voyait pas avant, qu'on ne pouvait pas évaluer. C'est à ce moment qu'on va évaluer toutes ces barrières-là et qu'on va se dire, ben étant donné que l'environnement familial a disparu... Quand on est dans l'immigration, quand tout va bien, on ne pense pas à l'environnement familial. (...) C'est une fois qu'on est dans une souffrance que cet environnement-là va manquer! Et qu'on va vouloir y être, y accéder, pour pouvoir s'appuyer dessus et puiser l'énergie nécessaire pour émerger. » (Angèle C., Ibid.)*

Le décès de son époux remet en cause à la fois l'équilibre de sa cellule familiale et son mode de vie, entre ici et là-bas. Ce décès et notamment le devoir de s'occuper de ses enfants, seule, marquent l'impossibilité paradoxale d'Angèle C. de voyager régulièrement pour recourir au soutien familial dont elle a alors besoin pour « émerger ». C'est ainsi pour faire face à sa propre situation de vulnérabilité qu'elle intègre l'une des seules associations d'Africains de l'époque, par ailleurs pionnière de la prise en charge communautaire du VIH parmi les populations immigrantes. Militante féministe, politiquement engagée pour le droit des femmes depuis son pays, Angèle C. deviendra animatrice des rencontres hebdomadaires des femmes au sein de l'association et glissera progressivement vers l'accompagnement de celles qui vivent avec le VIH/sida. Le lien qu'elle établit entre sa propre expérience du deuil en situation migratoire et la souffrance qu'elle observe chez les personnes vivant avec le VIH l'encourage à suivre une formation universitaire d'ethnopsychiatrie. C'est ainsi qu'elle est aujourd'hui capable de verbaliser avec autant de finesse cette analogie de la souffrance et de la mobiliser pour justifier la cohérence de son parcours associatif. L'histoire de cette femme révèle comment l'expérience du deuil en situation migratoire<sup>53</sup> peut être à l'origine d'un investissement dans le soutien aux personnes vivant avec le VIH. Le deuil personnel est alors présenté comme une expérience analogue à l'épreuve individuelle du VIH ; les individus l'ayant surmonté maîtrisent les outils pour y faire face. Quelle que soit la trajectoire associative des aidantes des associations d'entraide, l'engagement auprès d' « autrui significatifs » (Berger & Luckmann, 1986; Mead,

---

<sup>53</sup> Pour plus d'approfondissement de la question du deuil collectif, notamment en situation migratoire, voir. J-C. Métraux (2004), *Deuils collectifs et Création sociale*, Paris : La Dispute.

1934) favorise la reconstitution d'une histoire collective de l'expérience du VIH, en puisant dans le parcours des autres les éléments de compréhension et de réponse aux situations de vulnérabilité individuelles identifiées. Les aidantes associatives développent ainsi un sentiment de responsabilité face aux situations de vulnérabilité qu'elles identifient. Néanmoins, cette opération n'est possible que parce qu'elles disposent de ressources sociales leur permettant de transformer le secret en moteur d'action.

## 2. Le poids du secret, un obstacle négocié

Au-delà de la volonté de répondre aux situations de vulnérabilité identifiées, les aidantes disposent de ressources sociales et professionnelles leur permettant de dépasser le secret, en minimisant le poids qu'elle lui accorde dans leurs expériences respectives du VIH. En effet,

*« (...) l'engagement au singulier comme seul résultat d'un choix individuel n'existe pas. Il n'y a que des pratiques d'engagement toujours situées dans des contextes, des organisations, des milieux et des époques qui les rendent possibles et les encadrent. » (Havard Duclos & Nicourd, 2005, p. 16).*

L'objet de ce second point est donc de revenir sur les leviers de l'engagement associatif des aidantes. L'étude de leurs trajectoires biographiques mettra en lumière les ressources sociales dont elles ont pu se saisir pour s'investir dans la lutte contre le sida (2.1) ; démarche par ailleurs encouragée par la professionnalisation récente du monde associatif (2.2).

### 2.1. Des ressources sociales atténuant le poids du secret

Bien que la majorité des aidantes rapportent les difficultés relatives au tabou et à la stigmatisation qu'elles ont rencontrées dans les premiers temps de leur engagement dans la lutte contre le sida, toutes disposaient de ressources sociales leur ayant permis de contourner ces obstacles.

Le fait d'être financièrement autonome, de travailler au moment du diagnostic, élimine d'abord toute dépendance économique et protège les femmes du risque de précarisation de leurs conditions de vie en cas de rejet social. Claire D., enseignante au moment de la découverte de son statut sérologique mobilise cette explication,

*« C'était pas évident à l'époque, les gens, de travailler dans la lutte contre le sida, de s'afficher, de porter la parole des autres. Donc, vu que moi je ne dépendais de personne, j'avais cette*

*possibilité à ce moment. Le père de ma fille était vivant. Je lui ai dit que j'avais envie de m'engager et de porter la parole des personnes vivant avec le VIH. Il n'a pas trouvé d'inconvénients. » (Claire D., 39 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Le récit de Claire D. pointe, par ailleurs, assez subtilement l'importance qu'elle accorde à l'approbation de son conjoint. Le soutien des proches constitue un levier indispensable à l'engagement associatif des aidantes, leur permettant d'affronter les risques de stigmatisation sans craindre de remettre en cause leur équilibre familial. En effet,

*« on peut considérer que la "capacité à faire face" ou le "lieu de contrôle" d'un individu ne sont pas seulement des traits de personnalité individuels. Ils sont liés à une somme d'expérience dans laquelle le social a sa part puisqu'ils expriment un degré d'autonomie lié à la position sociale de l'individu. Ils dépendent aussi de son insertion dans un entourage social lui permettant de mobiliser des ressources diverses plus ou moins importantes » (Adam & Herzlich, 2010, pp. 53–54).*

La famille et les proches se présentent comme une ressource indispensable, dans le sens où devenir aidante associative nécessite d'afficher un rapport assumé à la pathologie, comme le note Dominique T., militante revendiquée.

*« Je me présente comme une femme séropositive et d'ailleurs je veux qu'on m'identifie à ça et le fait qu'on m'identifie comme telle dans ma communauté, c'est ça qui est mon plus ! Moi, je parle de ma pathologie à tout va, c'est d'ailleurs la base de mon militantisme ! Le jour où on m'empêche d'en parler, j'arrête ! Je veux en parler pour montrer aux gens qu'on a la possibilité d'avancer, la possibilité de vivre normalement, de faire des projets. Les gens m'ont toujours perçue comme une femme engagée et qui dit ce qu'elle a à dire ! C'est ce qui a donné un sens à mon combat ! » (Dominique T., 48 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Même si elles évoquent parfois des réactions d'incompréhension de la part de leur entourage, notamment pour celles qui ont pris le parti de témoigner publiquement - à la radio ou à la télévision -, elles ont appris à assumer leur pathologie, comme le souligne Grâce N.

*« Bien sûr, tout mon entourage est au courant. Au début ce n'était pas facile mais avec le temps j'ai banalisé si je peux dire ma pathologie, je l'ai désacralisée. Peut-être que ça les a aidé à comprendre qu'être porteur du VIH, ça n'empêche pas un investissement professionnel, ça n'empêche pas d'avoir des projets à moyen terme et à long terme. » (Grâce N., 48 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Quelque soit leur statut sérologique et la direction de leur engagement, les aidantes associent au soutien familial un sentiment de liberté, celui de mener leurs projets associatifs sans se soucier des obstacles liés au *dispositif du VIH/sida* qui entravent leur démarche, comme le soulignent Dalila B. actrice de prévention séronégative et Marthe M. médiatrice de santé séropositive.

*« Au niveau familial c'était un peu difficile, au niveau de la communauté aussi c'était pareil, tu es identifiée, tu es pointée du doigt et ainsi de suite. Mais j'ai toujours continué de mener mes actions et quoi qu'il se soit passé (...), au jour d'aujourd'hui j'ignore et j'avance. J'ai ma propre famille à moi qui me soutient dans cette action-là donc ça m'a donné aussi la force de continuer sur la prévention. Quand je dis ma famille, je parle du mari et de mes enfants. Les autres familles, je vais dire que ... je m'en fous quoi. » (Dalila B., 35 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

*« Mon mari est au courant et lui, il est séronégatif. Je lui en ai parlé dès le départ parce qu'on ne peut pas être engagée dans des associations et cacher son statut. » (Marthe M., 45 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Les proches font ainsi office de miroir pour l'individu en ce qu'ils reconnaissent le sens donné par ce dernier à son engagement, en valorisant ses compétences et en le soutenant dans ses choix. Judith N., médiatrice de santé séropositive, est par exemple régulièrement sollicitée par son entourage qui lui demande des conseils et parfois même une orientation médicale. Dominique T., quant à elle, affirme que ses enfants militent à ses côtés. Si la famille permet aux aidantes vivant avec le VIH d'assumer leur statut sérologique, l'articulation entre le statut social et le vecteur de contamination des femmes facilite également la démarche d'engagement. Comme le note C. Lyttleton (2004), la réaction de la communauté d'appartenance face à la publication du statut sérologique dépend fortement de la position sociale et du comportement de l'individu dans la société avant l'annonce. La plupart des aidantes séropositives appartenaient à une catégorie sociale élevée dans leur pays d'origine et la majorité d'entre elles font état d'une contamination dans le cadre de relations conjugales stables. L'histoire de Joséphine E. est en ce sens représentative de la consubstantialité des rapports de genre et de classe (Kergoat, 2009b). Assistante sociale, mariée au père de ses enfants, lui-même reconnu pour son statut professionnel, Joséphine E. était perçue au pays comme une épouse exemplaire, fidèle et dédiée au foyer en plus d'être identifiée pour son expertise sociale et sanitaire. Elle se plaît à évoquer combien les collègues de son mari aimaient venir chez eux car elle savait les recevoir avec un ensemble de mets et « toute l'attention et la discrétion » attendue d'elle. Elle explique par exemple que bien qu'elle ne fût pas toujours en accord avec son époux, elle ne le contredisait jamais face au monde extérieur car « une femme doit toujours défendre la position de son mari en public ». Joséphine E. incarnait l'ensemble des normes de féminité qui étaient alors assignées à une femme de son statut. On note, en outre, que plus l'époux appartient à une catégorie socioprofessionnelle élevée, plus la société – à commencer par les femmes – normalise leurs infidélités. Joséphine E. lorsqu'elle conte son histoire insiste sur la responsabilité de son époux envers son foyer, sur le fait qu'il n'ait « jamais découché » ni n'ait manqué à ses obligations de



pourvoyeur économique. À l'instar de Joséphine E., nombre des femmes rencontrées justifient le « deuxième bureau<sup>54</sup> » de leur époux par la position sociale que ce dernier occupe. Assumer son statut sérologique et l'investir dans une forme de participation militante semble ainsi moins risqué socialement pour une femme d'un statut social élevé, infectée dans le cadre de son couple, car elle ne sera pas rendue coupable de son état de santé. Écoutons Joséphine E.

*« Je suis militante depuis chez moi. Quand j'ai appris ma maladie, j'ai appelé mes amis, ce n'est pas la peine de vous cacher. Vous êtes malades, allez à l'hôpital ! Quand je rentre au pays, je vais à l'hôpital et je m'assieds avec les autres. Le docteur a voulu me recevoir dans son bureau mais pas là où il consulte. J'ai dit non ! Je veux être reçue au cabinet de consultation ! « Mais pourquoi, qu'est-ce que vous faites ici vous ? » Je suis malade moi aussi ! Mais il me traitait différemment car il connaissait bien ma famille. Les médecins là-bas, ils regardent le statut social, la position du mari et mon mari avait une bonne position. » (Joséphine E., 57 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Si elle pointe le traitement différentiel que le médecin lui accorde au regard de sa position sociale, on perçoit ici comment Joséphine E. transforme justement cette position en ressource militante. Plus le vecteur de contamination est acceptable, plus il est aisé d'intégrer un collectif (Lyttleton, 2004). L'acceptabilité du vecteur de contamination joue en effet fortement sur le regard social que les individus portent sur les femmes vivant avec le VIH, bien que cela ne les protège pas totalement des risques de stigmatisation (Pannetier, Lelièvre, & Le Cœur, 2015). Notons qu'au moment de sa démarche, l'époux de Joséphine E. était décédé. Cependant, l'articulation du genre et de la classe peuvent, sans le soutien ou le décès de l'époux, freiner ce type de démarche ; les femmes étant alors dans l'impossibilité de se positionner comme aidantes associatives de peur d'exposer leur époux au rejet social.

Si les ressources sociales permettent indéniablement aux aidantes de minimiser l'importance accordée au secret, la tendance récente à la professionnalisation associative se pose également comme une stratégie efficace de contournement du stigmaté.

## 2.2. La professionnalisation comme stratégie de contournement du stigmaté

L'engagement associatif face au VIH a changé de figure avec la chronicisation de la pathologie qui a transformé une partie de l'action militante en action sociale. Dès la fin des

---

<sup>54</sup> Expression couramment utilisée parmi les personnes d'Afrique Subsaharienne pour désigner les relations extra-conjugales des hommes.

années 1990, la lutte contre le sida s'institutionnalise (Pinell, 2002) s'inscrivant dans un mouvement général de professionnalisation du monde associatif (Barthélemy, 2000; Hély, 2009). Émergeant au cœur de cette dynamique, les associations d'immigrant-e-s se dotent lorsqu'elles le peuvent d'équipes salariées. Tandis qu'une minorité des actrices de prévention rencontrées bénéficient d'un statut salarié, la plupart des aidantes des associations de soutien sont employées comme médiatrices de santé<sup>55</sup>.

La formation officielle des médiateurs et médiatrices de santé publique débute en France avec un programme expérimental piloté entre 2000 et 2005 par la division sida de la Direction Générale de la Santé (DGS) en collaboration avec l'Institut de Médecine et d'Épidémiologie Appliquée (IMEA). Ce projet n'est à l'origine ni spécifique au VIH/sida ni destiné aux populations immigrantes en particulier. Cependant les dysfonctionnements sociaux révélés par l'épidémie de VIH/sida et les financements alors alloués à la cause feront de la division sida de la DGS le financeur principal de ce programme (Musso, 2007). Sur le modèle de la médiation sociale et culturelle (Barthélémy, 2009; Nierkens, Krumeich, De Ridder, & Van Dongen, 2002), la proximité des intervenant-e-s aux groupes sociaux les plus vulnérables est alors privilégiée dans cette formation afin de rendre accessible la prévention et de rapprocher des soins les populations en marge. L'approche communautaire constituant, depuis les premiers cas de sida, l'orientation principale des réponses sociales à l'épidémie (Musso & Nguyen, 2013), nombre des candidats à la formation seront recrutés au sein des associations de prévention et de soutien aux personnes vivant avec le VIH, pour leurs expériences du VIH et leur proximité aux publics visés. Dans ce cadre, les associations d'immigrant-e-s représentent des bassins d'embauche privilégiés. Nous reviendrons dans les chapitres suivants sur la question de la médiation de santé et sur les formations spécifiques des médiatrices. Cependant, ce qui nous intéresse à présent, c'est le contournement du stigmate que favorise la professionnalisation des aidantes associatives.

Être reconnue comme une professionnelle par le monde extérieur justifie, en soi, la démarche associative de l'aidante qui n'apparaît plus comme suspecte mais comme résultant d'un engagement professionnel, comme en témoigne Marthe M.

*« Mon mari est au courant et lui, il est séronégatif. Je lui en ai parlé dès le départ parce qu'on ne peut pas être engagée dans des associations et cacher son statut. (...) Je lui en ai parlé et il a accepté mais il m'a dit qu'il n'en parlait pas à sa famille, le secret est entre nous deux. Donc ça se passe bien, je n'ai pas de problèmes pour mener ma vie professionnelle autour du VIH. Ma*

---

<sup>55</sup> Voir le tableau n°6 du chapitre 1.

*belle-sœur sait que je travaille dans une association qui accueille les personnes vivant avec le VIH mais elle ne sait pas que je suis séropositive. Elle me voit comme une professionnelle. » (Marthe M., 45 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Le récit de Marthe M. montre combien les aidantes salariées peuvent mobiliser une identité professionnelle pour soutenir leur mode de vie militant et gérer la diffusion de leur statut sérologique en dehors des collectifs. Dans ce sens, la professionnalisation associative participe de la construction sociale du secret tout en atténuant ses effets sur les trajectoires d'engagement des aidantes. Par ailleurs, on note que les aidantes séronégatives au VIH occupant une position professionnelle au sein des collectifs ne font à aucun moment état de difficultés d'engagement liées au *dispositif du VIH/sida*. À l'inverse, les aidantes séronégatives engagées à titre bénévole, notamment dans le domaine de la prévention, ont été confrontées à de violentes réactions de désapprobation – insultes, soupçons et rejet social – de la part de leur entourage familiale et du voisinage, qui ont constitué de véritables obstacles à leur démarche initiale d'engagement ; nous reviendrons sur ce point et nous en proposerons une explication dans le chapitre suivant.

Le secret rend l'investissement communautaire dans la lutte contre le VIH/sida complexe (Poglia Miletì *et al.*, 2014) et ce, même pour les aidantes qui réussissent, grâce à leur ancrage social et professionnel, à négocier son poids et à identifier les ressources dont elles disposent pour faire face aux situations de vulnérabilité perçues. Pour certaines aidantes, ce type d'engagement prend le sens d'un véritable projet de vie, qu'elles soient ou non salariées des associations. C'est alors l'examen de « l'épaisseur anthropologique fondamentale des relations humaines qui alimentent ces pratiques » (Chaniel, 2008, 2012, p. 83) qui va, pour terminer, nous permettre d'analyser la signification de l'engagement associatif pour les aidantes.

### **3. Le sens de la démarche : de l'engagement pour autrui à l'engagement pour soi**

Quelle que soit leur expérience du VIH, la signification accordée par les aidantes à leur entrée dans la lutte contre l'épidémie est ambivalente, tantôt présentée comme un engagement pour autrui, tantôt affichée comme une démarche pour soi-même. L'objet de ce dernier point est d'explorer les deux facettes de cette ambivalence afin de mettre en lumière le paradigme du *care* qui les sous-tend. Nous reviendrons d'abord sur les procédés de l'engagement pour autrui avant de révéler les effets de cette démarche pour les protagonistes elles-mêmes.

### 3.1. L'engagement pour autrui

Les aidantes rencontrées invoquent le désir « d'aider les autres » afin de justifier leur trajectoire associative, comme le mettent en lumière les précédents récits de Marie-Françoise B. et d'Angèle C., « c'était vraiment pour aider les autres », « pour pouvoir aider d'autres à s'en sortir ». L'analyse des différents discours d'aidantes révèle deux formes d'engagement pour autrui, l'une microsociale - le partage d'expériences avec des autrui significatifs - et l'autre macrosociale - les contributions individuelles à la lutte contre l'épidémie.

#### *Mettre ses expériences au service d'autrui*

L'information est le premier outil mobilisé par les aidantes pour atténuer les vulnérabilités identifiées, qu'elles soient engagées dans la prévention ou le soutien aux personnes infectées. Grâce N., médiatrice de santé séropositive au VIH, engagée dans la lutte contre l'épidémie depuis son pays, exprime clairement cette idée.

*« Je me suis dit j'ai été infectée par ignorance. Alors ma mission aujourd'hui, c'est celle d'informer les gens qui sont tout autour de moi. « Faites très attention ! Cette maladie existe ! Ne pensez pas que ce sont des mythes, c'est une réalité ! » Pour nous, quand nous faisons nos actions de prévention, dans les prisons, auprès des jeunes, dans la communauté, on n'hésitait pas un instant de faire notre témoignage pour dire à ceux qui étaient tout autour de nous que le VIH existe véritablement. » (Grâce N., 48 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

On se souvient également de Djeynaba S., séronégative au VIH, présidente d'une association de quartier ayant intégré la prévention afin que « les gens sachent comment ça s'attrape ». La question de l'information est donc au cœur de la démarche d'engagement pour autrui, s'alimentant tant des connaissances acquises sur le VIH que des expériences vécues, comme le soulignent les trajectoires des aidantes précédemment présentées. L'histoire de Marie-Françoise B. est en ce sens exemplaire. Confrontée aux escroqueries thérapeutiques suite à son diagnostic de séropositivité en Afrique, elle fonde tout d'abord une association dans son pays et entreprend de diffuser les informations dont elle dispose en l'absence de traitements antirétroviraux afin de protéger les personnes nouvellement dépistées des difficultés qu'elle a elle-même du traverser par ignorance. Aujourd'hui médiatrice de santé en France, elle utilise tant ses expériences que son propre corps pour rendre visibles les effets des traitements et rassurer les femmes affrontant ce « deuil du corps » (Métraux, 2004).

*« Tout ce qui peut aider à vivre mieux sa séropositivité. Nous voir vivre, ça les fait vivre ! Quand je décline mon âge, que je leur dis que je vieillis avec le sida, le diabète, les lipodystrophies...*

*[Marie-Françoise soulève alors ses vêtements en désignant sa ceinture abdominale gonflée et les cicatrices de sa réduction mammaire. Elle avait les seins tellement lourds avant cette intervention qu'elle ne pouvait plus bouger la nuque, m'explique-t-elle. Elle affirme que quand les femmes en ont besoin, elle leur montre aussi].» (Marie-Françoise B., 65 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

A l'instar de Marie-Françoise B., les aidantes expriment à l'unanimité cette volonté de mettre au service d'autrui des savoirs acquis tout au long de leur expérience du VIH et ce, quelle qu'elle soit. Cependant, l'identification des ressources disponibles pour atténuer la vulnérabilité d'autrui résulte également d'une articulation entre compétences professionnelles et proximité identitaire, comme le pointent les récits de Gisèle C. et de Daphrose R., assistantes sociales associatives. Gisèle C. revient ainsi sur son investissement initial au pays dans la lutte contre le sida.

*« J'étais assistante sociale de secteur et, en fait, je me suis intéressée au VIH pour pouvoir sensibiliser la jeunesse, les personnes. Juste pour aider. Parce que ma vocation, c'est aider ! J'aime aider. Que ce soit dans mon milieu familial, que ce soit dans mon milieu professionnel. » (Gisèle C., 47 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

Elle rapporte ensuite les arguments mobilisés par ses collègues de l'époque pour l'encourager à se présenter à l'entretien d'embauche de l'association qui l'emploie aujourd'hui.

*« Tu peux bien fonctionner dans cette association, parce que tu as beaucoup travaillé en Afrique, tu as cette approche-là du public et tu as l'approche d'ici. Tu pourras combiner les deux et ça va marcher. » (Gisèle C., Ibid.)*

On perçoit comment Gisèle C. met ici en avant sa position au carrefour de deux mondes, l'Afrique et la France, au sein desquels elle a exercé son métier d'assistante sociale. Par cette trajectoire professionnelle transnationale, Gisèle C. a acquis un certain nombre de compétences qui lui permettent d'accompagner au mieux les usagères, connaissant les deux contextes et comprenant les difficultés que posent la stabilisation et l'insertion sociale pour des Africaines en situation migratoire. Dans ce sens, le discours de Daphrose R. vient enrichir cette logique.

*« Sachant que l'Afrique elle est immense, c'est un continent, on n'a pas la même culture mais y'a des petites choses, le fil principal, il est le même. (...) Le fait d'être africaine, je crois que je comprends mieux les problèmes des personnes qui viennent vers moi et qui arrivent d'Afrique. Et je crois que ça les rassure aussi quand j'écoute et que, vite je comprends, ça les rassure et ça leur permet de sortir autre chose en disant, « toi tu comprends ». Un apport d'ailleurs, ici, je crois que c'est vraiment important. Et puis, on est des relais, on est des médiateurs auprès d'autres institutions, auprès d'assistantes sociales par exemple qui sont dans les hôpitaux, majoritairement européennes. Donc, on fait le lien et comme ça, ça permet qu'on accompagne mieux les personnes. D'où la présence d'ailleurs de ces médiatrices aussi qui sont dans les hôpitaux et y'a ce feeling qui se crée peut-être parce que tu as la même peau, peut-être parce qu'on a des ondes*

*qui sont presque pareilles, et je crois que c'est un plus pour faire notre travail ici. » (Daphrose R., 52 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

Ce que souligne Daphrose R. comme le fait également implicitement Gisèle C., c'est une proximité culturelle qui justifierait une compétence presque naturelle, ou du moins naturalisée ici, dans l'accompagnement des immigrantes d'Afrique Subsaharienne. « Parce qu'on a la même peau », « des ondes qui sont presque pareilles », ces extraits soulignent comment Daphrose R. associe des caractéristiques biologiques – la couleur de peau – à des similitudes psychiques – des ondes presque pareilles, un feeling, la compréhension. Par cette association, l'aidante révèle combien le rapport à l'altérité renvoie, entre autres, aux rapports sociaux de race. En effet, en France, la couleur de peau joue clairement sur la perception que les individus ont les uns des autres. C'est ainsi que P. Ndiaye (2009, p. 24) définit la « condition noire » comme,

*« une situation sociale qui n'est ni celle d'une classe, d'un État, d'une caste ou d'une communauté, mais d'une minorité, c'est-à-dire d'un groupe de personnes ayant en partage, nolens volens, l'expérience sociale d'être généralement considérées comme noires. La condition noire est donc la description dans la durée de cette expérience sociale minoritaire ».*

L'auteur cite par ailleurs D. Fassin et É. Fassin (2006:21) afin de préciser la notion de « minorité » qu'il utilise,

*« (...) ce ne sont ni la nature, ni la culture qui sont au principe de la minorité, mais la naturalisation, fût-ce dans le registre culturaliste, d'une catégorie sociale par des pratiques discriminatoires ».*

Ce serait donc la maîtrise de codes culturels communs aux personnes nées en Afrique Subsaharienne, dans un pays d'immigration où la couleur de peau leur assigne un statut minoritaire, qui justifierait les compétences particulières de Daphrose R. comme de Gisèle C. dans l'accompagnement social des usagers des associations d'immigrant-e-s.

Quelles que soient les ressources que les aidantes mobilisent pour répondre aux vulnérabilités d'autrui, c'est une démarche de « socialisation du risque » qui donne à l'engagement associatif tout son sens. En effet, mettre au service d'autrui ses propres expériences - cognitives, expérientielles ou professionnelles - « passe à la fois par la reconnaissance de l'ensemble des facteurs sociaux des inégalités et la recherche de moyens pour les réduire » (Paugam, 2007, p. 951). L'engagement des aidantes au service d'autrui résulte ainsi d'une stratégie de neutralisation des risques auxquels ces autres sont confrontées. C'est

donc, plus globalement, dans une optique de participation aux progrès de la lutte contre l'épidémie que ces femmes se mobilisent.

### *Faire avancer la lutte contre l'épidémie*

La plupart des aidantes rencontrées qui vivent avec le VIH ont rejoint la lutte contre le sida avant l'arrivée des traitements antirétroviraux, en France ou en Afrique. L'initiative de Marie-Françoise B. de s'associer avec d'autres personnes vivant avec le VIH résulte, dans ce sens, des difficultés thérapeutiques auxquelles elle a fait face suite à son diagnostic. Son récit met en lumière combien le partage de cette expérience procède en réalité d'une volonté de faire avancer les recherches sur le VIH.

*« J'ai été mise sous traitement, au départ c'était les antibiotiques. J'ai été prise pour cobaye aussi parce qu'il n'y avait pas beaucoup de molécules. Au début, il y avait trois molécules, puis cinq. Mais il y avait toujours des coupures sauf si tu étais dans une cohorte des médecins venant de France. Mais c'était payant et ça leur coûtait très cher donc ils ne mettaient pas tout le monde dedans. Mais après ce que j'avais vécu, on voulait que je vive pour pouvoir témoigner donc on m'a changé pour une cohorte française. J'ai pris beaucoup de traitements dont le Zérit qui a beaucoup d'effets secondaires. J'ai beaucoup de neuropathie aujourd'hui, j'ai eu un goitre aussi. (...) L'association a très bien fonctionné, il y avait beaucoup de membres. On a conduit des revendications pour la gratuité des traitements. On a quand même eu des résultats, parce qu'on a obtenu de ne payer que les examens biologiques mais pas les traitements. » (Marie-Françoise B., 65 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Consciente des apports de son expérience thérapeutique pour l'avancée des recherches ainsi que de la logique de tri (Nguyen, 2010) dont elle a fait l'objet avant d'accéder à des traitements réguliers, elle s'engage dans une forme d' « activisme thérapeutique », consistant « pour des personnes atteintes d'une pathologie particulière à agir, via leurs collectifs, sur les différentes étapes du développement des médicaments » (Barbot, 2002, p. 22). Marie-Françoise B. profite, par ailleurs, de l'émergence en Afrique d'un « marché du témoignage » des personnes vivant avec le VIH (Nguyen, 2010) pour investir les médias.

*« Au départ, mon militantisme a été mal perçu. Quand ils m'ont vue à la télévision, les gens n'ont pas compris. « Pourquoi tu te fais connaître ? On va te stigmatiser ! » Mes collègues de travail, mes proches, ils avaient peur qu'on me stigmatise et qu'on les stigmatise aussi du coup. Mais je voulais aider les autres. Moi, je pouvais mourir de cette pandémie à tout moment mais je ne voulais pas que les autres subissent le même sort. Parce que j'ai été mal informée. » (Marie-Françoise B., Ibid.)*

On perçoit dans ce récit la responsabilité qu'endosse Marie-Françoise B. d'informer publiquement les gens pour qu'ils ne « subissent pas le même sort » qu'elle. Elle mobilise pour ce faire son histoire et met en scène son corps, usé par la batterie de molécules qu'elle a « testées », pour servir les intérêts de la cause au risque de s'exposer à la stigmatisation. Son engagement relève ainsi à la fois de l'activisme thérapeutique et d'une volonté de lutter contre la stigmatisation qui destine les personnes vivant avec le VIH à vivre dans le secret ; responsabilité qu'elle continue aujourd'hui de se donner.

*« Mais c'est la stigmatisation qui brise tout. Si les malades ne veulent pas parler c'est parce qu'ils ne veulent pas se reconnaître [et être reconnus] malades. Moi, je voudrais prendre la parole au nom d'une catégorie de personne. On a cette liberté de parole en France. Mais la stigmatisation, ça les recroqueville, ils ne veulent pas parler de leur état de santé. Ça veut dire aussi se cacher pour prendre les traitements et ça, non ! » (Marie-Françoise B. Ibid.)*

Comme Marie-Françoise B., les aidantes s'engageant dans la prévention misent également sur la diffusion massive d'informations pour faire avancer la lutte. Leur objectif étant d'agir sur les mentalités et de faire avancer le dialogue autour du VIH comme en atteste Dalila B.,

*« Je vais te raconter l'histoire du virus dans ma communauté, j'ai été la première femme à en parler ! Dans ma famille, ma belle-famille, ça a fait un scandale ! (...) C'était peut-être de la provocation, c'était peut-être de leur dire qu'il est temps que l'on sorte de nos coquilles, qu'il est temps que l'on parle de la prévention, qu'on commence à sensibiliser nos enfants, qu'on commence à parler de tout ce qui est prévention dans nos familles...» (Dalila B., 35 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

De la même manière, Évelyne C. affirme sa volonté de faire avancer la lutte, « on ne va pas arrêter, aussi longtemps que le fléau existe, on ne va pas arrêter! On va continuer! ». À l'instar d'Évelyne C., les aidantes qu'elles agissent dans la prévention ou l'entraide se dotent d'une responsabilité face au VIH, qu'elles attribuent au vécu d'épreuves personnelles ou qu'elles justifient par une vocation particulière. Cependant, les récits analysés révèlent également l'intérêt pour soi de cet engagement solidaire.

### 3.2. L'intérêt pour soi

Devenir aidante fait écho au parcours de vie des femmes, leur permettant de donner un sens (une signification et une direction) à leur propre trajectoire biographique, de penser le rapport à son histoire passée et à son avenir. Les aidantes trouvent, en effet, dans les collectifs des ressources identitaires (Havard Duclos & Nicourd, 2005) facilitant leur inscription dans le



présent. L'engagement associatif se pose ainsi comme une réponse à ses propres interrogations tout en assurant aux aidantes une certaine cohérence biographique.

### *Trouver des réponses*

Investir une association d'entraide aux personnes vivant avec le VIH prend un sens biographique particulier pour les femmes qui se positionnent comme aidantes et ce, quelle que soit leur expérience du VIH. L'histoire d'Angèle C. montre combien intégrer ce type de collectif permet à certaines femmes de trouver des réponses face à leur propre souffrance. Au-delà des épreuves traversées et, d'un point de vue plus cognitif, l'engagement associatif au contact de personnes vivant avec le VIH se présente comme le vecteur d'acquisition de connaissances directement liées à la pathologie. Daphrose R., assistante sociale au sein d'un collectif, résume assez clairement cette position.

*« Je la connaissais la pathologie parce que j'ai vu des proches qui sont partis avec cette pathologie, j'ai vécu un moment atrocement douloureux dans mon pays, où les personnes ont été violées, elles ont attrapé la pathologie et elles sont mortes. Je les ai vues et ça m'a beaucoup, beaucoup bousculée. C'est pourquoi aussi je me suis dit, pourquoi ne pas aller travailler avec ces personnes. Je crois que c'était une certaine réponse à moi-même. Des questions que je me posais aussi sur cette maladie qui a emportée beaucoup de monde et où les médecins étaient impuissants. Quand on voit cette pathologie de l'extérieur, on se pose pleins de questions, on met pleins de clichés sur les personnes qui sont porteuses et qui sont victimes et voilà! Donc je crois que je voulais avoir des réponses à beaucoup de questions qui étaient dans ma tête et en même temps, en aidant, si je pouvais apporter un peu d'aide, un peu de soutien à ces personnes-là. Il y a beaucoup de jugement, beaucoup de non-dits, beaucoup de discriminations, beaucoup de peurs! Tu savais, tu regardais la personne qui se détériorait de plus en plus mais tu ne posais pas de questions. On ne posait pas de question, on essayait de trouver des réponses avec nous-mêmes et tout se bousculait. Je ne sais pas si je portais un jugement mais j'en ai vu mourir et j'avais peur pour eux et surtout j'avais beaucoup beaucoup de peine, parce que ce sont des personnes que je connaissais. Voilà, c'est dans ce sens-là que je me suis dit, c'est une expérience riche à vivre. »*  
(Daphrose R., 52 ans, aidante associative, séropositive au VIH)

Tandis qu'Angèle C. présente le VIH comme une expérience analogue au deuil qu'elle traverse suite au décès de son époux, le discours de Daphrose R. atteste d'une expérience du VIH relevant à la fois de la proximité affective et de l'analogie de l'expérience. L'histoire biographique et notamment le parcours migratoire de cette réfugiée politique révèlent, en effet, un certain nombre de ruptures. Au-delà de ses missions professionnelles d'assistante sociale, elle justifie sa démarche associative tant comme une manière de comprendre les situations extrêmes traversées dans son pays et alors le sens qu'elle donne à son engagement rejoint

l'analogie de l'expérience - « j'ai vécu un moment atrocement douloureux dans mon pays », « ça m'a beaucoup bousculée », « je crois que c'était une réponse à moi-même » -, qu'une façon d'obtenir des informations sur la pathologie, de répondre à ses propres interrogations et de déconstruire ses représentations. Daphrose R. mentionne en effet la « peur » et le « jugement » associés au VIH et développe assez finement sa propre expérience de la pathologie au regard de ces sentiments. Elle présente, pour conclure, ce travail associatif comme une « expérience riche à vivre ». En ce sens, la trajectoire associative de Daphrose R. est exemplaire d'une démarche d'engagement pour soi.

Pour Hortense W. comme pour Marie-Françoise B., séropositives au VIH, c'est le diagnostic même qui s'est présenté comme une rupture biographique, générant un ensemble d'incompréhensions et de fait, d'interrogations sans réponses. Pourquoi moi ? Comment ai-je pu être infectée ? Comment faire face à l'incertitude ? On se souvient notamment d'Hortense W. qui disposait de très peu d'informations autour des questions de sexualité et ne savait pas ce qu'était une infection sexuellement transmissible. Elle explique par ailleurs que, dépistée dans les premiers temps de l'épidémie, elle ne comprenait pas comment elle pouvait être atteinte d'un « cancer gay ». L'engagement associatif lui permet tout d'abord de sortir de l'isolement dans lequel elle est plongée suite à cette annonce puis, de trouver les réponses à ses propres interrogations. Elle comprend alors les modes de transmission du virus et fait le lien avec sa propre histoire,

*« Moi j'ai été touchée dans les premières années de l'épidémie, donc je pense entre 1983 et 1985 parce que c'est là que j'ai divorcé donc j'ai changé de partenaire. » (Hortense W., 63 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Elle s'aperçoit en intégrant le groupe de parole « femmes » qu'elle n'est pas la seule femme dans cette situation, ce qui lui permet de répondre à ses questionnements identitaires. Souvenons-nous en effet de son récit,

*« Moi l'homosexualité je ne savais pas. Et, comme à l'époque, c'était dit que c'était un cancer gay, là ça m'a beaucoup perturbé parce que j'ai cru que j'étais homosexuel (...) donc que moi, j'étais quelque part un garçon. Et ça m'effrayait beaucoup parce que du coup, (...) j'avais fait des enfants et que j'avais la maladie des gays. » (Hortense W., Ibid.)*

La découverte de séropositivité met en péril l'identité de femme qu'elle s'est construite depuis l'enfance. Identité devenant d'autant plus instable qu'Hortense W. ne comprend pas à l'époque la distinction entre marqueurs biologiques et sociaux. Ce qui la bouleverse véritablement puisqu'elle est mère et a donc aux yeux de ses enfants, une identité féminine indéniable mais qui ne s'accorde plus avec sa propre perception d'elle-même. C'est donc cette

incohérence entre identité pour soi et identité pour autrui (Goffman, 1975b) qu'elle résoudra en intégrant le collectif, comme usagère d'abord. L'engagement en tant qu'aidante assure une fonction réparatrice (Havard Duclos & Nicourd, 2005), permettant aux femmes de restaurer leur identité blessée et de redonner un sens à leurs trajectoires brisées par la découverte du VIH. Le collectif leur donne en effet la possibilité de redéfinir des projets d'avenir en adéquation avec leur nouvelle réalité, de faire face à l'incertitude. Ainsi, le désir d'Hortense W. comme de Marie-Françoise B. d'en savoir plus sur leur pathologie, d'apprendre à la dominer et de sortir de cette « naïveté » initiale, les mèneront à se positionner comme aidante, à suivre un ensemble de formation et à se tenir informées des évolutions de la recherche. Si l'engagement associatif semble notamment pour les personnes vivant avec le VIH favoriser un processus de requalification identitaire, se positionner comme aidante permet également aux femmes d'assurer la continuité de leur parcours biographique. L'expérience du VIH et/ou l'arrivée en France ont provoqué un ensemble de ruptures sociales et géographiques que l'engagement associatif vient atténuer.

#### *Assurer la continuité de son parcours biographique*

Le statut d'aidantes que les femmes acquièrent au sein des collectifs assure d'abord la continuité de leur trajectoire associative et militante et ce, quel que soit leur statut sérologique. En effet, nombre de femmes, à l'instar de Marie-Françoise B. ou d'Angèle C. font état d'un parcours militant de longue durée, initié très tôt dans leur pays d'origine. L'engagement dans la lutte contre l'épidémie permet aux aidantes de donner de la cohérence à leur trajectoire biographique et de résoudre subjectivement les contradictions de leur histoire sociale. Au-delà de son désir de voir grandir ses enfants et de maîtriser sa propre incertitude face au diagnostic de séropositivité, Hortense W. justifie son investissement associatif par une éducation religieuse qui la mène dès son plus jeune âge à venir en aide aux plus démunis. L'engagement dans la lutte contre le sida s'inscrit donc selon elle dans la continuité de son engagement chrétien puisqu'elle a toujours œuvré de près ou de loin dans une sphère de solidarité. On note ainsi qu'au-delà de la découverte de son statut sérologique, Hortense W. justifie par deux rôles traditionnellement féminins son désir de s'engager activement dans la cause du VIH, la maternité et la socialisation aux activités de *care*. Par son récit, Hortense W. construit discursivement une continuité et une cohérence en gommant les éventuelles ruptures identitaires et biographiques ayant provoqué

des dissonances dans son parcours (l'impossible retour au pays, les doutes quant à son identité de genre, sa propre maladie, etc.).

L'engagement associatif favorise également la cohérence identitaire des aidantes en leur permettant de faire face au déclassement provoqué par l'expérience du VIH et/ou de la migration ou encore, en se posant comme une alternative au flottement biographique, comme le soulignent les histoires de Madeleine N. et d'Irène K. Madeleine N. est couturière dans une capitale d'Afrique Centrale lorsqu'elle rencontre une adolescente, « jetée à la rue par sa famille après la disparition de ses parents morts du sida ». Nous sommes au milieu des années 1990. Elle l'accueille alors comme apprentie au sein de son atelier, lui permettant d'apprendre un métier, de sortir de la rue et de subvenir à ses besoins. Suite à cette expérience, elle s'associe avec des amies infirmières et crée une association visant à financer la formation professionnelle de ces enfants et adolescents « sans avenir ». Elle est amenée à immigrer en France, au début des années 2000, pour faire face à l'état de santé de son propre fils atteint d'une maladie orpheline. Elle laisse derrière elle, son emploi, ses projets associatifs et son réseau social. Âgée d'une cinquantaine d'années, elle occupe en région parisienne des emplois successifs d'agent d'entretien et n'a alors « pas dans l'idée de monter une association ». Cependant, elle constate rapidement « la place que le VIH occupe parmi la communauté africaine » et son « impact dramatique sur les migrants ». C'est ainsi qu'elle prend contact avec une association parisienne pour évaluer les besoins de terrain. Elle crée alors, peu de temps après son arrivée en France, une antenne de l'association qu'elle coordonnait dans son pays avec comme projet de mener des actions de prévention auprès des populations immigrantes.

Irène K. est une femme d'une cinquantaine d'années, résidant en France depuis la fin des années 1970. Lors d'un séjour dans son pays d'origine, elle découvre les conditions de vie des orphelins du sida et repart profondément interpellée par ce qu'elle a vu « étant [*elle-même*] mère de famille ». Elle travaille alors dans une maison de retraite comme aide-soignante et souhaite évoluer. On lui refuse depuis plusieurs années les évolutions de carrière auxquelles elle aspire. Elle décide alors de fonder, avec l'aide de trois amies, une association pour soutenir ces enfants. Elle entre en contact avec les associations de lutte contre l'épidémie en France pour s'informer des démarches à suivre. Les acteurs associatifs lui font part des obstacles qu'ils rencontrent pour intervenir auprès des populations immigrantes, notamment en raison des difficultés d'accès à ce public et de l'inadaptation des messages de prévention. Ils l'informent de leur souhait de travailler en collaboration avec des « associations africaines ». Elle réoriente alors

son projet associatif initial pour s'engager dans la prévention communautaire en France, active ses droits à la pré-retraite pour quitter son emploi et s'engager « à 100% dans cette lutte ».

Si les trajectoires associatives de Madeleine N. et d'Irène K. sont quelque peu différentes, elles décident toutes deux de fonder une association alors qu'elles traversent une étape de flottement biographique. Madeleine N., femme professionnellement et socialement active dans son pays, est amenée à laisser l'ensemble de ses projets personnels derrière elle pour la survie de son fils. Elle arrive en France sans grandes perspectives d'avenir, occupant des emplois épuisants et peu valorisants. La migration pour autrui ayant opéré une rupture nette dans son parcours biographique, la création d'une nouvelle structure associative lui permet de redonner du sens à sa trajectoire migratoire. Irène K., quant à elle, se bat depuis plusieurs années pour évoluer professionnellement mais face aux refus de sa hiérarchie, elle quitte son emploi profitant de ses droits à la préretraite pour se dédier pleinement à une activité valorisante, la lutte contre le sida. L'histoire d'Irène K. révèle un processus cognitif récurrent notamment observable pour les femmes dont l'expérience au VIH n'est pas directe. En effet, à l'instar d'Irène K., les femmes disposent de capacités cognitives leur permettant de se situer dans leur environnement social et politique. On voit bien comment Irène K. prend conscience, par ses interactions avec les associations de lutte contre l'épidémie, de la niche associative qui s'offre à elle. C'est bien cette prise de conscience qui la mènera à démissionner d'un emploi qui ne satisfait pas ses ambitions professionnelles et personnelles pour s'engager dans la prévention. Irène K. comme Madeleine N. vont, dans ce contexte de flottement, se saisir d'un espace à occuper dans la lutte contre l'épidémie en France pour développer leurs projets associatifs et redonner ainsi un sens à leur vie.

Apparaît alors la question de l' « exceptionnalité » du sida sur laquelle s'est construit le mouvement associatif de lutte contre l'épidémie (Barbot, 2002; Broqua, 2006; Girard, 2014; Pinell, 2002). Le récit d'Irène illustre en effet comment la prise de conscience de la particularité de l'engagement associatif dans le domaine du sida et des institutions de reconnaissance du monde associatif qui s'y déploient va orienter sa démarche. L'engagement des femmes séronégatives dans la lutte contre l'épidémie est, dans ce sens, à analyser selon deux périodes, jusqu'à la fin des années 1990 et à partir des années 2000, et au regard du contexte associatif à la fois communautaire et de lutte contre le sida de l'époque. Les femmes qui s'engagent dans les années 1990 pour faire face à une épreuve survenue au cours de la migration ont peu d'options associatives, comme le souligne Angèle C. « les associations d'Africains n'étaient pas très développées à l'époque ». En effet, si l'on observe le paysage associatif des années 1990

destiné aux personnes d'Afrique Subsaharienne résidant France, on trouve majoritairement des associations masculines tournées vers des projets de développement villageois dans les pays d'origine (Timera, 1997) et des associations de solidarité portées par les femmes des quartiers de banlieue pour maîtriser collectivement leur environnement social et gérer l'intégration de leur famille en France (Quiminal et al., 1995). Or, les femmes de notre enquête ne se reconnaissent pas dans ce type de collectifs. C'est pourquoi Angèle C. intègrera une association tournée vers la lutte contre le VIH. En ce qui concerne les femmes qui intègrent la lutte contre l'épidémie à partir des années 2000, la problématique est quelque peu différente. Les associations communautaires de lutte contre le sida sont en pleine expansion et la conduite d'actions de prévention auprès des publics immigrants est un espace à occuper. Par ailleurs, les femmes sont conscientes des enjeux politiques (Pinell, 2002) de cette épidémie et de la position qu'occupent les structures associatives aux côtés des acteurs de santé et des personnalités politiques. Pris dans une dynamique de professionnalisation, cet espace associatif offre des opportunités d'insertion sur le marché de l'emploi aux acteurs du sida.

Il est important de noter que la quasi-totalité<sup>56</sup> des aidantes occupait un certain statut social dans leur pays d'origine. Issues de milieux familiaux aisés et ayant pour la plupart suivi des études supérieures, elles jouissent dans les pays d'émigration d'une certaine reconnaissance sociale qu'elles attribuent à la position de leur époux ainsi qu'à leur propre parcours professionnel voire, pour certaines, politique. Occuper un statut d'aidante au sein des collectifs, c'est ainsi s'assurer la reconnaissance des usagères associatives et des autres acteurs de la lutte, comme nous le soulignerons dans la suite de la thèse. J. Siméant (1998, p. 80) rappelle, dans ce sens, au sujet des étudiants « entrepreneurs de mobilisation » dans la cause des sans-papiers combien

*« (...) l'éventuelle promotion matérielle liée au trajet migratoire se double d'un déclassement intellectuel dans le cadre de la société d'accueil. Ce déclassement dès lors n'est susceptible d'être gommé qu'au regard d'une population immigrée non intellectuelle. Auprès d'elle, ces étudiants immigrés se retrouveraient alors dans une situation de relative supériorité, jouissant de surcroît d'un accès à la communauté d'origine susceptible d'être valorisé auprès de militants français en quête de "contacts" chez les immigrés ».*

L'engagement associatif dans le domaine spécifique du VIH offre ainsi aux aidantes la possibilité d'accéder à un ensemble de « gratifications symboliques » (Havard Duclos &

---

<sup>56</sup> Mise à part Djeynaba S. arrivée en France très jeune et sans diplôme, dans le cadre d'un regroupement familial au début des années 1980.

Nicourd, 2005), telles que la reconnaissance sociale, dans un contexte migratoire de déclassement social et professionnel. Nombre d'auteurs ont par ailleurs longuement démontré le lien entre travail et identité (Castel, 1995; Dubar, 1991). Or, la possibilité de se professionnaliser au sein des collectifs offre un « espace de reconnaissance identitaire » inséparable des « espaces de légitimation des savoirs et compétences associés aux identités » (Dubar, 1991, p.124-125). La question de la professionnalisation des associations met particulièrement en lumière l'ambivalence de l'engagement associatif, pour autrui et pour soi-même. On se souvient du récit de Gisèle C., assistante sociale associative présentant sa « vocation » comme moteur d'engagement associatif. Or, l'exceptionnalité du sida montre bien que la « vocation » est le « résultat d'un processus interactif complexe entre histoire sociale personnelle et institution reconnaissante » (Havard Duclos & Nicourd, 2005, p. 74). Les gratifications symboliques qu'en retirent les aidantes offrent, en effet, les conditions sociales permettant l'entretien de cette « vocation » qui se pose bien comme « un élan personnel, mais que l'association sélectionne, valorise et entretient. » (Ibid. 2005, p. 85). Le ton utilisé par Gisèle C. pour raconter son histoire lors de notre rencontre souligne clairement ce phénomène. C'est avec enthousiasme qu'elle relate le déroulement de son entretien d'embauche au sein de l'association qui l'emploie et la voix empreinte de fierté qu'elle revient sur les actions de prévention menées dans un quartier de sa ville natale, sur l'intérêt du gouvernement pour son action et sur sa participation à une conférence internationale. C'est ainsi que cette opportunité d'embauche vient réactiver le souvenir des gratifications précédemment reçues pour des engagements similaires dans cette cause « noble » comme la qualifie Gisèle C.

L'ambivalence entre engagement pour autrui et engagement pour soi révèle les structures de reconnaissance qui émergent de la lutte contre le sida et montre combien, « dans une société dominée par des rapports de production et d'échange » où l'immigrante trouve difficilement sa place, « aider autrui » présente l'une « des perspectives multiples pour tenter de se réaliser, de donner du sens à sa vie » (Guérin, 2009). Si l'exceptionnalité du sida est aujourd'hui questionnée en plusieurs points (Girard, 2014), la fonction d'aidante associative a cela d'exceptionnel qu'elle permet aux immigrantes d'activer des structures de reconnaissance tout en répondant de manière rationnelle aux situations de vulnérabilité identifiées. L'identification de besoins et la reconnaissance de sa propre capacité d'agir pour y répondre sont deux étapes centrales du *care* comme processus (Fisher & Tronto, 1990). À ces deux étapes correspondent les notions morales de responsabilité, « ce que nous devons accomplir pour autrui », et de compétence, « faire de son mieux malgré le manque de ressources » (Tronto, 2009, p.

179). Les aidantes incarnent ainsi pleinement les différentes facettes de *caregivers* en matérialisant par leur engagement les étapes de « prendre en charge » (*taking care of*) et de « prendre soin » (*care giving*) des usagères en situation de vulnérabilité.

Cette section fait donc apparaître l'engagement associatif des aidantes comme une forme de « rationalité pratique » (Ruddick, 1990) qui émerge directement des ressources qu'elles détiennent afin de répondre aux situations de vulnérabilité identifiées. Ces ressources sociales et cognitives leur permettent par ailleurs de négocier les risques de stigmatisation associés à un tel positionnement associatif lorsqu'elles sont fortement insérées au sein des réseaux sociaux d'immigrant-e-s (hors du monde du VIH) ou lorsqu'elles se situent en marge de ces réseaux. La diversité des trajectoires des aidantes – en termes d'expérience du VIH, de parcours migratoire et d'affiliation aux réseaux sociaux immigrant-e-s ou encore de type d'associations préférées – justifiait que l'on accorde une partie importante de ce chapitre à l'explicitation du contexte de leur démarche d'engagement. En effet, cette *zone de ressources* intègre deux des « institutions » (l'égalitaire et l'individualiste) identifiées par M. Calvez (1998) à partir de ses travaux avec M. Douglas (1990) autour de l'analyse culturelle des risques. Dans notre typologie, les aidantes qui se situent dans cette *zone de ressource* justifient la prise de risque de stigmatisation associée à une telle démarche par les ressources dont elles disposent pour répondre aux situations de vulnérabilité identifiées suite à leur expérience du VIH et ce, quelle que soit leur type d'affiliation aux réseaux sociaux d'immigrant-e-s. Dans le modèle initial, le type d'affiliation au groupe influençait de manière différentielle la prise de risque. Dans le modèle que nous proposons, la prise de risque est indifférente au type d'affiliation aux réseaux d'immigrant-e-s dans la mesure où les ressources détenues permettent de négocier ce risque. Néanmoins, on retrouve dans cette zone d'arbitrage des éléments des deux structures – égalitaire et individualiste – de l'analyse culturelle des risques. Les aidantes fortement affiliées aux réseaux d'immigrant-e-s (celles qui s'engagent dans la prévention communautaire) apparaissent en effet, à l'instar de ce qui est observé dans la structure égalitaire, comme contestant d'une certaine manière l'ordre de la communauté hiérarchique, en négociant les rôles qui leur sont attribués et la pénalisation des « bons »/« mauvais » comportements. Par opposition, les femmes les moins affiliées aux réseaux d'immigrant-e-s (notamment celles qui s'engagent dans le soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH) aspirent, de la même manière que ce qui est observé dans l'institution individualiste, à créer une communauté parallèle ancrée dans l'expérience du VIH en situation migratoire. Nous illustrerons plus finement ces réflexions dans le chapitre suivant. Si l'on s'intéresse à présent de plus près aux associations d'entraide, un



second profil apparaît : celui des usagères associatives qui à la différence des aidantes semblent fondamentalement manquer de ressources.

### SECTION III. TRAJECTOIRES D'USAGÈRES : DE LA LIMINALITÉ AU RETOUR DU SECRET

Les « usagères » associatives sont l'ensemble des femmes qui fréquentent de manière plus ou moins régulière les associations de soutien aux immigrantes vivant avec le VIH, sans pour autant se positionner comme aidantes. Séropositives au VIH, elles incarnent les destinataires du *care* (Tronto, 2009). Nous choisissons ici de reprendre le terme « d'usagères » que les aidantes associatives utilisent pour les qualifier et non celui également usité de « bénéficiaires » afin de mettre en lumière la dimension active de la fréquentation associative. L'étymologie du terme « usager » renvoie en effet à l'idée de « droits », à « celui qui a des droits » et qui les active « en faisant usage »<sup>57</sup>. L'analyse des trajectoires associatives s'est, dans la sociologie des mouvements sociaux, généralement focalisée sur les figures « visibles » d'individus militants ou bénévoles (Havard et Nicourd, 2005 ; Filleule et Broqua, 2001 ; Pudal, 2002 ; Siméant, 1998). Cependant, la base associative – moteur invisible du collectif – a suscité moins d'intérêt ; les usagers et bénéficiaires étant perçus comme des récepteurs passifs de l'action en train de se faire. Or, les usagères représentent en soi, et par le corps collectif qu'elles constituent, l'essence des associations et la raison d'être des collectifs. Leur recours associatif procède par ailleurs d'une démarche active, d'un arbitrage entre la perception de leur propre situation de vulnérabilité et le poids accordé au secret dans un contexte où les risques de stigmatisation associés à l'engagement associatif sont élevés. L'étude des trajectoires associatives des usagères nous semble donc indispensable à la déconstruction de la vision antinomique et réductrice opposant les aidantes actives et inventives aux bénéficiaires passives,

*« afin de saisir la coexistence des diverses morphologies migratoires féminines et de rechercher les conditions de l'action dans l'intersection des plans de l'agir individuel, familial et collectif »  
(Miranda et al., 2011, p. 11)*

Nous avons démontré dans le cas des aidantes vivant avec le VIH que la négociation du rapport vulnérabilité-secret est directement liée aux ressources dont elles disposent quel que soit leur ancrage social hors du monde associatif. Nous verrons que c'est ici une position en

---

<sup>57</sup> Voir Dictionnaires Littré et Académie Française.

marge des réseaux sociaux d'immigrant-e-s qui détermine le recours associatif. À la différence des aidantes, cette situation est associée à de multiples situations de vulnérabilité et à une carence en ressources immédiates qui plongent les usagères dans une situation liminaire (Calvez, 1994). Si, dans cette *zone de liminalité*, la vulnérabilité prend le pas sur le secret pour motiver le recours initial aux associations, les modes de fréquentation qui s'en suivent révèlent le retour des préoccupations liées au secret.

### **1. Le recours associatif comme issue à la liminalité**

La reconstitution des trajectoires d'aidantes vivant avec le VIH a montré combien le diagnostic de séropositivité « ébranle les catégories habituelles à travers lesquelles nous vivons le monde et nous vivons avec autrui » (Fischer, 2014, p. 5). L'anthropologie et la sociologie du handicap (Calvez, 1994; Murphy, 1990) nous offrent à ce titre un cadre analytique tout à fait intéressant nous permettant d'envisager le diagnostic de séropositivité au prisme de la théorie des rites de passage d'A. Van Gennep (1981), comme une « situation de seuil ». La découverte du statut sérologique oblige en effet les individus à passer d'un statut social à un autre,

*« (...) passage [qui] se caractérise par une succession de trois stades, la séparation, le seuil et l'agrégation ; à chaque stade correspondent des rites particuliers qui permettent le changement de statut de l'individu. La phase de seuil caractérise le moment où l'individu a perdu un premier statut et n'a pas encore acquis le second. Cette situation liminaire est une condition essentielle et nécessaire du passage car, en annulant les marques d'un statut antérieur, elle rend possible l'acquisition de l'autre statut. L'individu se trouve alors dans une situation spéciale pendant un temps plus ou moins long : il flotte entre deux mondes. » (Calvez, 1994, p. 74).*

Cependant, à la différence du handicap qui selon le sociologue assigne durablement l'individu à ce statut liminaire, nous considérons le diagnostic de séropositivité comme un moment transitoire de l'existence sociale de l'individu, dont la durée va dépendre des supports immédiats dont il peut se saisir pour passer au stade suivant : celui de l'agrégation traduit ici par la phase de reconstruction biographique. Nous avons étudié, dans la section précédente, les ressources dont disposent certaines femmes découvrant leur séropositivité pour faire face aux ruptures impliquées par le diagnostic du VIH et devenir aidante associative. Les questions qui se posent pour les usagères sont celles du manque de ressources immédiates permettant la négociation de ce passage et de l'effondrement de leur inscription dans l'univers social. Partant de là, l'objectif de ce premier point est d'examiner comment le recours associatif permet aux

personnes manquant de ressources de négocier la sortie de ce temps liminaire. Pour ce faire, nous examinerons d'abord les caractéristiques de la « situation de seuil » des futures usagères afin de mettre au jour le cumul de situations de vulnérabilité à l'origine du recours associatif. Nous verrons ensuite que le recours associatif assure les fonctions socialisatrice et stabilisatrice nécessaires à la re-signification de l'existence sociale.

### 1.1. L'inscription dans le temps liminaire comme genèse du recours associatif

L'analyse des profils des dix-sept usagères associatives révèle l'hétérogénéité de leur parcours biographique et de leurs projets migratoires (Pourette, 2008b) qui s'articulent néanmoins autour de quatre situations-types. Premièrement, le diagnostic de séropositivité est découvert en France à l'occasion d'un séjour ponctuel tel qu'une visite familiale, un voyage touristique, un déplacement professionnel ou encore une consultation médicale pour des problèmes de santé persistants autres que le VIH. Les sept femmes concernées par cette première situation sont arrivées seules, sans aucun projet migratoire, avant d'être dépistées séropositives au VIH en France. Deuxièmement, le dépistage est réalisé en France à l'occasion d'un épisode de maladie ou d'une grossesse pour de jeunes femmes récemment arrivées seules sur le territoire et poursuivant un projet migratoire de plus ou moins long terme. Trois des cinq femmes concernées par cette seconde situation avaient un projet d'élévation socio-économique, pensant travailler quelques années en France afin d'améliorer leur situation puis rentrer au pays pour monter un projet professionnel. Une femme a dû fuir les violences politiques sévissant dans son pays. Une autre n'avait pas de projet migratoire clairement défini, simplement animée par le désir de découvrir le monde. Dans ces deux premières situations – l'absence de projet migratoire ou l'arrivée récente en France – l'entrée dans la « situation de seuil » (Calvez, 1994) est brutale, marquée par une installation contrainte en France pour les unes et l'effondrement du projet migratoire initial pour les autres. Troisièmement, l'immigration a pour objectif l'accès aux traitements antirétroviraux en France suite à une séropositivité au VIH diagnostiquée dans le pays d'émigration. Parmi les trois usagères concernées par cette immigration pour soins<sup>58</sup>, une femme a fait l'objet d'une évacuation sanitaire d'urgence. Les deux autres ont été encouragées à émigrer par des membres de leur famille résidant en France au courant de leur statut sérologique. Enfin, une dernière situation plus rarement évoquée parmi les usagères est

---

<sup>58</sup> L'émigration-immigration pour soins est plus courante parmi les aidantes associatives puisqu'elle concerne neuf des treize aidantes qui déclarent vivre avec le VIH.

celles des femmes ayant appris leur séropositivité alors qu'elles vivaient en France depuis longtemps. En effet, seules deux usagères sont concernées par cette situation. Tandis que dans les trois situations précédentes, l'isolement géographique et social ainsi que le cumul de difficultés administratives et socioéconomiques plonge les femmes dans un statut liminal ; lorsqu'elles sont bien installées en France, c'est le poids du secret et l'isolement social qui en découle qui les mène à recourir aux collectifs (Poglia Mileti et al., 2014).

Léonie N., commerçante et mère de six enfants, perd son époux au début des années 2000, « on ne sait pas de quoi, on pensait que c'était la sorcellerie ». Séjournant quelques semaines en France pour les besoins de son activité professionnelle, elle tombe gravement malade. On lui annonce alors une tuberculose, puis le diagnostic de séropositivité est posé. Dépistée tardivement, elle cumule les maladies opportunistes, perd temporairement l'usage de ses fonctions psychomotriciennes et est envahie de délires paranoïaques. Sans projet migratoire, puisque son séjour n'était que de courte durée, elle entre dans une dépression profonde. Isolée socialement et géographiquement, elle est de plus envahie d'un fort sentiment de culpabilité à l'égard de ses enfants.

*« Mon histoire est trop longue à raconter mais ça a été vraiment un grand traumatisme. Je pensais à mes enfants, ils étaient partagés dans la famille, ils souffraient ! Et je me posais beaucoup de questions sur l'avenir de mes enfants, c'était très dur, ça me prenait beaucoup la tête. » (Léonie N., 47 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Sans titre de séjour, sans logement ni ressource économique lui permettant d'assurer sa sortie d'hospitalisation, qui dure plus d'une année, elle sera hébergée en appartement de coordination thérapeutique (ACT) et réalisera pour obtenir quelques revenus, des heures de ménage ; activité qu'elle ne pourra poursuivre pour des raisons de santé. Elle ne reverra ses enfants que trois ans plus tard à l'occasion d'un voyage en Afrique et devra attendre près d'une décennie pour obtenir le regroupement familial pour les plus jeunes d'entre eux.

Le cas de Léonie est représentatif d'une entrée brutale dans le temps liminaire, en ce qu'elle cumule l'ensemble des difficultés auxquelles les usagères peuvent être confrontées. La découverte de séropositivité lors de séjours en France ponctuels ou de moyen terme bouleverse la démarche originale de mobilité des femmes anéantissant toute possibilité de retour. Les plongeant dans une temporalité flottante, l'incertitude teintée de long terme devient dans l'immédiat la principale modalité du nouveau projet migratoire. La séparation d'avec leurs enfants et l'abandon du « mythe du retour » (Memmi, 2007) sont les traumatismes les plus

fréquemment rapportés par les enquêtées et ce, quelque soit leur statut associatif<sup>59</sup>. D.Pourette (2008b), s'appuyant sur les analyses de D.Fassin, a montré que dans le cas des migrations pour soins, la vie sociale des immigrantes se restructure complètement autour de la maladie avec les contraintes de précarité économique et administrative que l'installation en France implique.

La redéfinition du projet migratoire dans une optique de soins modifie ainsi le sens de la « vie » ; l'isolement géographique et social éloignant les femmes du fondement même de l'existence humaine, le « sens des autres » (Augé, 1994b). D.Fassin reprend pour qualifier ce phénomène la distinction opérée par H. Arendt (1983) entre les termes *zôé* et *bios*, utilisés pour parler de la vie chez Aristote. La *zôé* s'assimile à la vie physique, biologique, au simple parcours de la naissance à la mort tandis que la *bios* désigne la vie sociale et politique, la manière d'être au monde, distinguant l'homme des autres espèces au sein du règne des vivants. Pour l'anthropologue, « le lien entre la condition d'immigré et la condition de malade est la réduction de la *bios* à la *zôé* » (Fassin, 2001d, p. 143). En effet, via le dispositif de régularisation pour soins, le corps souffrant prend le dessus sur la signification sociale de l'existence, la survie biologique justifiant la présence de l'individu sur le territoire français.

*« Autrement dit, l'étranger a obtenu, sous la condition d'être atteint d'une pathologie grave, une reconnaissance qui lui était contestée dans tous les autres registres de l'activité sociale. Cette reconnaissance conférée par la maladie débouche ainsi sur une forme de « biocitoyenneté » qui relève, au fond, d'une politique de la « vie nue » (Agamben, 1997) ne donnant à l'étranger droit de cité que parce qu'il est menacé dans son existence biologique » (Fassin, 2002).*

C'est ainsi que le « droit à la vie » devient synonyme de double peine, de double perte, de cumul de situations de vulnérabilité. L'objet et la temporalité de la migration étant bouleversés, un ensemble de ruptures biographiques et sociales viennent s'ajouter à la réduction de l'existence sociale au corps biopolitique.

L'installation sur le territoire français présente en outre un certain nombre de difficultés administratives et socio-économiques. Le parcours d'installation passe par trois étapes interdépendantes à savoir l'obtention d'un logement stable, la régularisation administrative pour soins dans un premier temps et l'accès aux ressources économiques. Dans la loi, seuls un certificat médical et la non-disponibilité des traitements dans le pays d'origine semblent conditionner l'obtention d'un titre de séjour pour soins. Dans la pratique, les agents de préfecture

---

<sup>59</sup> L'abandon du mythe du retour a fait l'objet de témoignages des femmes, aidantes et usagères d'une association, à l'occasion de la journée nationale de l'un des COREVIH d'Île-de-France. Les retranscriptions de ces témoignages sont consultables en annexe.

exigent souvent plus de documents que nécessaires dont, entre autres, la preuve d'une certaine stabilité résidentielle par des justificatifs de domicile ou attestations d'hébergement. Or, l'hébergement se trouve fortement ébranlé par la découverte de séropositivité. Les hôtes découvrant la séropositivité de leur invitée réagissent fréquemment par le rejet et l'expulsion, influencés par leurs représentations négatives de la maladie. Parallèlement, même lorsque la séropositivité est tenue secrète, le prolongement du séjour des individus en France représente un poids pour les hébergeants, notamment en région parisienne où les logements sont exigus et le coût de la vie élevé. Par ailleurs, plusieurs enquêtées rapportent des situations de maltraitance, telles que l'assignation de tâches domestiques, les violences psychologiques ou encore l'exigence de services sexuels en contrepartie de l'hébergement. La nécessité de recourir à des hébergements d'urgence se pose alors. La pression sur le logement d'urgence est telle que de nombreuses enquêtées « vivent » depuis plusieurs années, n'ayant aucun endroit stable où s'établir. Les lignes téléphoniques du 115 - numéro d'urgence pour l'accueil des personnes sans abri - sont saturées d'appels et les hôtels ou foyers sociaux dans lesquels sont envoyées les chanceuses en fin de journée sont parfois difficilement accessibles par transports en commun. Il existe des hébergements de stabilisation tels que les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) permettant aux individus atteints de pathologies graves de bénéficier d'un accompagnement socio-médical et d'accéder à terme au logement de droit commun, cependant les places y sont rares. A titre d'exemple, en 2011, 5294 demandes d'admission ont été adressées en Île-de-France pour 166 réponses positives, soit 3.1% de taux d'admission<sup>60</sup>.

Concernant la régularisation pour soins, les étrangers doivent attester d'une année de présence sur le territoire français pour pouvoir entreprendre une procédure de régularisation pour soins, qui prendra en moyenne une année supplémentaire pour déboucher sur l'obtention d'un titre de séjour. Au cours de cette période, les individus ne peuvent transmettre de demandes d'aides sociales ni travailler de façon légale et régulière. Cette temporalité incertaine renforce ainsi les risques d'exploitation économique et sexuelle. L'écart entre les temps administratifs de traitement des dossiers et l'urgence vécue par les femmes est notable. La précarité de leur situation favorise une grande dépendance des immigrant-e-s aux professionnel-le-s de l'action sociale, en particulier au sein des structures d'hébergement. Ce décalage exacerbe les situations de vulnérabilité dans le sens où les relations entretenues par les femmes avec les travailleurs sociaux sont déséquilibrées. Les professionnel-le-s de la prise en charge maîtrisent le langage

---

<sup>60</sup> Bilan national des ACT 2012, Fédération Nationale d'Hébergements VIH et autres pathologies. <http://www.fnh-vih.org> [consulté le 14.01.2015]

et le fonctionnement de la société d'accueil, occupent une position professionnelle institutionnellement reconnue et disposent des savoirs administratifs et juridiques nécessaires au parcours d'installation des femmes étrangères. Ils détiennent, de plus, un ensemble d'informations biographiques à leur sujet, dont le secret de leur séropositivité. Ces dernières doivent leur rendre des comptes, leur confier certaines de leurs expériences afin d'espérer recevoir les aides escomptées. On retrouve ici l'échange de paroles inégales, construit à partir de la théorie du don, qu'évoquait J-C. Métraux (2011) dans son ouvrage *La Migration comme Métaphore*. Les travailleurs sociaux tiennent des discours professionnels, « paroles-monnaie » qui peuvent être transmises de façon répétée à l'ensemble des usagères. À l'inverse, ces dernières leur confient des « paroles précieuses » voire des « paroles sacrées » au sujet de leur biographie. Cet échange de parole non-équitable est renforcé par l'allocation d'un ensemble d'aides sociales, forme de *potlatch* ou surabondance de dons empêchant tout contre-don équivalent, toute forme de réciprocité pour les bénéficiaires. Les travailleurs sociaux, interface entre usagers et institutions, sont ainsi détenteurs d'un pouvoir infini et incontestable face aux femmes étrangères qui accumulent les dettes envers la société française. Ces relations de pouvoir inégales sont rendues possibles par un contexte national particulier. En effet, comme le souligne D. Fassin (2001d, p. 137),

*« (...) le sida, parce qu'il s'est d'emblée inscrit dans un double registre de la transgression (sexuelle) et de l'agression (par l'autre), s'est avéré une illustration remarquablement efficace de cette représentation d'une liaison dangereuse entre épidémie et immigration (...) ».*

La double peine de l'immigrante malade entre ainsi dans ce qu'A. Sayad (1999a) nomme les catégories de la pensée d'État, l'étranger en France étant soumis à une sorte d'hyper-correction sociale, devant continuellement faire preuve de sa bonne volonté à vouloir « s'intégrer », de sa soumission aux représentations nationales de l'altérité. On comprend dans quelle mesure les relations entre professionnels de l'action sociale et immigrantes séropositives peuvent être influencées par ce cadre national, en plus d'être soumises à un système bureaucratique lourd prolongeant le temps de dépendance de l'étrangère malade aux services d'assistance sociale. L'installation sur le territoire français, véritable parcours du combattant, expose les femmes au triple niveau de vulnérabilités précédemment évoquées (Delor & Hubert, 2000) renforçant les ruptures biographiques et entravant leur capacité de reconstruction : des trajectoires individuelles semées d'embûches ; des rapports de pouvoirs inégaux avec les travailleurs sociaux ; un contexte national ambivalent oscillant entre politique humanitaire (Ticktin, 2011) et rejet de l'altérité.

Quelque soit le contexte d'entrée dans la situation de seuil, le diagnostic de séropositivité au VIH illustre pour les immigrantes ce flottement « dans les interstices de la structure sociale » (Calvez, 1994; Murphy et al., 1988) : ni malades, ni en bonne santé, ni mortes ni pleinement vivantes, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. C'est face à cette « vie nue » (Agamben, 1997) que le recours associatif favorise une forme de reconstruction de soi.

## 1.2. De la socialisation à la stabilisation, les ressorts de la reconstruction

L'installation contrainte par la maladie plonge les femmes dans une « zone de vulnérabilité sociale » (Castel, 1995) conjuguant précarité économique-administrative et rupture des liens sociaux. Les associations représentent, de ce fait, l'espace par excellence où surmonter cette situation extrême. La reconstruction individuelle puise sa source dans le collectif dont la force repose sur le partage d'une identité objective (la région d'émigration) et d'expériences subjectives (être femme, vivre avec le VIH et faire l'expérience de l'immigration). Les échanges et l'établissement de relations de confiance permettent aux femmes de faire face aux ruptures qu'implique la découverte de séropositivité en France. La mise en place d'interactions sociales horizontales et solidaires donne du « sens » à leurs expériences, phénomène plus difficile lors des interactions avec les professionnel-le-s de la santé et de l'action sociale. Le « sens des autres » devient ainsi le moteur d'une réappropriation de l'existence sociale par les individus.

*« Le sens, c'est la relation, et en l'occurrence l'essentiel des relations symbolisées et effectives entre humains appartenant à une collectivité particulière. Parler du sens, dans ce contexte, c'est parler du sens social » (Augé, 1994b, p. 49).*

La démarche associative des usagères est en effet orientée, dans un premier temps, par la recherche de sens, comme le souligne l'histoire de Sanya M. jeune femme d'Afrique australe d'une trentaine d'années. Benjamine d'une fratrie nombreuse, elle arrive en France à la fin des années 2000 pour une visite familiale. Elle décide de prolonger son séjour pour soutenir la personne qui l'héberge et se faire examiner pour des problèmes de santé, sans gravité apparente. En couple depuis plusieurs mois, Sanya M. doit se marier. Elle ne peut pas officiellement fréquenter un garçon si elle n'est pas fiancée, « c'est la règle dans [sa] culture ». Pensant être enceinte, elle consulte un médecin et est diagnostiquée séropositive au VIH à cette occasion. Son compagnon met alors un terme à la relation. Lorsque nous la rencontrons, Sanya M. vient de découvrir sa séropositivité au VIH, annonce qui bouleverse profondément le sens de son existence ainsi que son ancrage social en France. Orpheline et prise en charge à l'adolescence



par ses aîné-e-s, elle ne sait comment leur annoncer la nouvelle. « J'avais honte, j'avais honte, j'avais trop honte ! ». Elle annonce finalement sa séropositivité à ses frère et sœur résidant en France. « J'ai senti que ma sœur était bizarre, que ça n'était plus pareil ». Sanya M. est mise à l'écart par cette dernière qui continue cependant de l'héberger tout en lui faisant subir une pression psychologique difficilement supportable<sup>61</sup>. Son frère, quant à lui, refuse jusqu'à aujourd'hui de lui adresser la parole. Rejetée par ses proches et craignant le renouvellement de cette expérience douloureuse, elle évite désormais les membres de sa communauté tout comme elle limite les contacts avec sa famille restée au pays. Dans le cas de Sanya M., l'isolement s'inscrit dans un souci de survie sociale. Cette jeune femme plonge dans un état dépressif profond et tente à plusieurs reprises de mettre fin à ses jours. « Je voulais mourir, je cherchais tous les moyens pour me suicider ». À l'isolement social s'ajoute ses propres représentations de la maladie et une mal-connaissance du virus qui l'habite.

*« Parce que moi j'étais trop perdue, j'étais trop trop perdue. Et quand j'ai vu que quelqu'un m'accompagnait, je me suis dit « mais attends, je suis pas toute seule ! » Parce que moi je pensais que voilà, j'ai la maladie, je vais le vivre toute seule ! Je vais avoir personne pour en parler, personne ... parce que quand j'avais la maladie, je me suis dit, je suis la seule qui avait cette maladie grave. Je pensais que j'étais la seule et quelqu'un qui va savoir que j'avais la maladie, il va s'écarter de moi. En fait j'avais des idées comme ça. Mais quand on m'a accompagnée chez mon médecin, je me suis dit que j'étais pas toute seule. » (Sanya M., 28 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Le médecin de Sanya M., inquiet de son état de santé mentale, l'invite à contacter une association<sup>62</sup>. Après plusieurs appels téléphoniques non suivis de rencontres effectives, la coordinatrice de l'association évaluant le niveau de détresse de Sanya M. lui propose de l'accompagner à l'hôpital<sup>63</sup>. Cette démarche permet dans un premier temps à Sanya M. de

---

<sup>61</sup> Sanya M. est régulièrement menacée d'être renvoyée au pays tout en étant quotidiennement utilisée pour réaliser les tâches ménagères et garder les enfants. Elle n'a paradoxalement pas le droit de les embrasser, ce que ces derniers ne comprennent pas et lui reprochent, et voit son aînée javelliser systématiquement toutes les pièces, notamment sanitaires et culinaires, au sein desquelles elle pénètre.

<sup>62</sup> L'orientation des immigrant-e-s vers les associations d'auto-support est principalement réalisée par les professionnel-le-s de la santé et du social, notamment au sein de l'hôpital, ainsi que dans quelques cas par des pairs informés du statut sérologique de l'individu et/ou fréquentant eux-mêmes les collectifs. Nous reviendrons sur les modalités de l'orientation par les professionnel-le-s dans le chapitre 5.

<sup>63</sup> Dans ce cas de figure, l'usagère qui souhaite être accompagnée par un tiers est invitée à signer un document reconnaissant ce tiers comme personne de confiance. Ce document est ensuite présenté au médecin ou au travailleur social qui reçoit l'usagère afin de justifier la présence du tiers en consultation. Cette modalité d'accompagnement est proposée, par cette association, aux personnes notamment en début de parcours thérapeutique. Cependant, ces dernières sont libres d'accepter ou de refuser.

s'apercevoir qu'elle n'est pas seule dans cette épreuve. Le partage d'expérience<sup>64</sup> permet par ailleurs aux usagères de repenser leur propre situation et de s'engager dans un parcours de résilience, comme le souligne Marie F.

*« Quand j'ai entendu les témoignages... Pour moi, à l'époque, c'était que je vais mourir d'un moment à l'autre. Et quand je l'ai entendu dire qu'il y a 20 ans qu'elle est séropositive, j'ai entendu des témoignages, donc j'ai dit d'accord ! Donc je peux encore vivre 20 ans. Et donc, j'ai rajouté 20 ans sur mon... je me suis projetée 20 ans. (...) Moi aujourd'hui j'ai quand même un boulot, j'ai bien évolué dans mes aventures hein ! Mais quand je vois les gens qui arrivent, qui sont complètement perdus, je pense - parce que j'ai vécu ça moi aussi - je pense qu'on leur apporte de l'assurance, tu vois. Ils voient comment nous on est ! Alors tu te dis, " ah, mais si elle, elle a pu arriver, pourquoi pas moi ?" et tu t'accroches ! Et tu t'accroches ! » (Marie F., 46 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Les usagères associatives s'appuient sur les témoignages des aidantes pour faire face à la maladie tout autant que ces dernières trouvent dans le soutien de ces autres les raisons de se maintenir engagées. Le collectif acquiert, dans ce sens, une fonction identitaire et devient un « appareil de conversation » permettant la verbalisation, l'élaboration d'un nouveau langage, mais surtout la rencontre d'« autrui significatifs capables de valider, de conforter, de reconnaître la nouvelle identité latente » (Berger & Luckmann, 1986, p. 172). L'auto-support agit dans ce sens comme un « tampon » face aux situations stressantes (Adam & Herzlich, 2010, p. 55) traversées par les usagères, notamment en début de parcours thérapeutique. L'intégration de l'individu dans ce nouveau réseau social lui fournit un appui cognitif et affectif pour sortir du temps liminaire. Les associations deviennent progressivement des « ensembles populationnels cohérents (...) où se constitue, se cristallise et s'argumente du sens collectif » (Bouvier, 1995 : 119). L'association et ses membres peuvent alors être envisagées comme le premier espace de socialisation au « vivre avec le VIH en France ». En plus du soutien affectif, les aidantes transmettent aux usagères un ensemble de connaissances autour des aspects scientifiques de l'épidémie, comme le souligne Mariama D.

*« Maintenant, je comprends ma maladie, avec les cours qu'on nous a donné à travers [l'association]. Même quand je travaillais, j'assistais toujours, je m'arrangeais pour aménager mes horaires le mardi pour être présente. Ça m'a aidé à accepter ma maladie, ça m'a rassuré. On parle de comment bien prendre les traitements. Parce qu'avant je négligeais, je me disais que si je dois mourir je m'en fous. Mais maintenant je les prends bien, parce que je sais que je peux vivre encore un peu. Le thème « vieillir avec le VIH », par exemple, c'est une thématique très importante. Même si on est vieux, on peut vivre encore avec le VIH. Et ça je m'en réjouis parce*

---

<sup>64</sup> Nous reviendrons sur cette technique d'auto-support dans le chapitre suivant.

*que je ne veux pas mourir maintenant. » (Mariama D., 62 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Des revues associatives, telles que Gingembre, Remaides, Transcriptases ou encore le Journal du sida sont disponibles en libre accès au sein des locaux associatifs. C'est ainsi que Sanya M. portant un intérêt particulier aux évolutions de l'épidémie, passe de longues heures à consulter ces revues, partageant par la suite ses découvertes avec les autres usagères et aidantes. Après quelques mois au sein de l'association, Sanya M. ne parle plus jamais de « sida » mais évoque son « handicap », mentionne le « VIH » qu'elle différencie à présent parfaitement bien du syndrome si négativement connoté.

G. Simondon (2005) parle du collectif comme condition de signification, naissant de l'interaction des individus entre eux. L'ensemble des membres de l'association représente pour la personne des autrui significatifs auxquels elle s'identifie, qui la reconnaissent en tant que sujet et valorisent ses capacités. L'association se rapproche ainsi d'un « dispositif de médiation » permettant de gérer la transition entre anciennes et nouvelles croyances, entre anciens et nouveaux savoirs, entre anciennes et nouvelles réalités (Berger et Luckmann, 1996 : 172-173). Les autres permettent aux femmes de redonner un sens à leurs expériences. Ils sont là « pour les aider à éprouver, partager, transformer et comprendre leur destin » (Rabinow, 2010 : 32). Le recours associatif apparaît comme le canal entre la « situation de seuil » et l'étape de reconstruction, assurant à la fois une fonction socialisatrice et accompagnant l'usagère dans les différentes étapes de stabilisation psychologique et sociale. Nous avons en effet mentionné la professionnalisation des associations, par l'embauche d'assistantes de service social et de médiatrices de santé qui assurent le suivi thérapeutique et social des usagères aux côtés des autres professionnels médicaux et sociaux<sup>65</sup>. Sanya M., tout comme l'ensemble des usagères qui en ressentent le besoin, a ainsi été physiquement accompagnée par les aidantes de l'association non seulement à l'hôpital mais également à la préfecture, ce qui lui a en outre permis de s'orienter au sein du réseau de transport urbain et a facilité l'acquisition de repères géographiques dans la ville. Pour les primo-arrivants, prendre les transports en commun et se rendre à leurs rendez-vous est une épreuve quotidienne qui nourrit le sentiment de désorientation et de peur. Par ailleurs, affronter l'institution est perçu comme un danger par les immigrantes, traduisant le durcissement des politiques migratoires comme un risque permanent de se voir expulsées. L'accompagnement proposé facilite ainsi l'orientation au sein du circuit

---

<sup>65</sup> Nous montrerons dans le chapitre 5 que les structures associatives représentent aujourd'hui de véritables partenaires sociaux et thérapeutiques, accélérant le processus d'autonomisation des usagères.

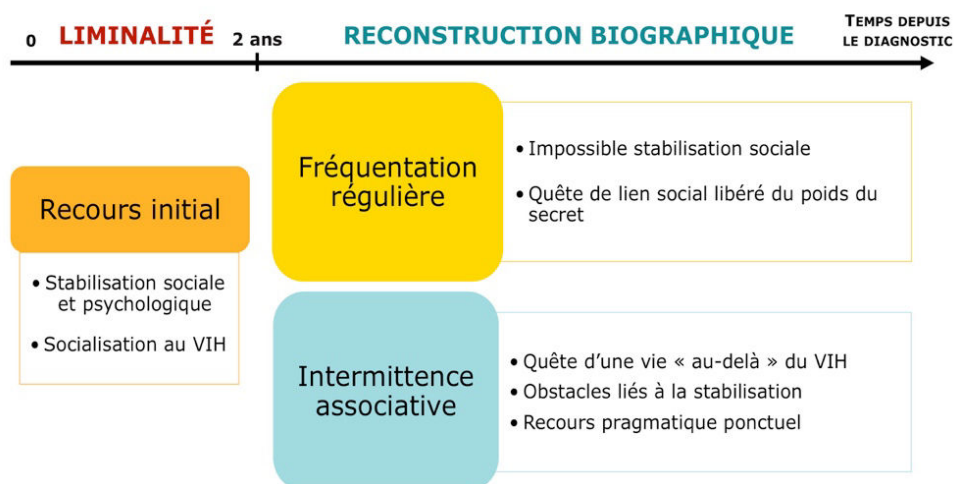
administratif tout en atténuant l'expérience d'éventuels traitements dégradants. Des études récentes (Gabarro, 2012) soulignent par ailleurs que pour répondre aux nouvelles injonctions de rentabilité dans le traitement des dossiers, les agents de guichet sont amenés à maximiser le temps accordé aux usagers, notamment en réduisant le temps d'attente et de ce fait, le temps des interactions avec les individus. Les incompréhensions éventuelles, créant l'angoisse des usagères comme des agents de guichets, sont donc évitées par la présence d'aidantes associatives maîtrisant les codes de la société française. Les aidantes associatives mobilisent tant les réseaux de droit commun que leurs réseaux informels pour accélérer l'accès au logement des usagères. C'est ainsi que Sanya M. a pu s'extraire de la dépendance familiale en étant temporairement hébergée dans un centre d'entraide sociale - hébergement d'urgence obtenu par le biais de l'association - avant de se voir attribuée une place en Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT), toujours grâce aux contacts associatifs.

Le recours associatif initial permet aux usagères de sortir du statut liminaire, en se recréant un réseau social tout en étant accompagnée dans les différentes étapes de la stabilisation. À l'issue de cette période d'environ deux années de fréquentation quasi-quotidienne, les visites associatives des usagères changent de nature et de fréquence, prenant généralement deux directions qui seront successivement étudiées. Dans un premier cas, les usagères poursuivent leur fréquentation régulière des associations. Dans un second cas, et c'est là le plus fréquent, elles s'éloignent progressivement des collectifs et glissent alors vers une forme d'intermittence associative.

## **2. Le retour du secret, des modes de fréquentation variables**

Tandis que le recours associatif initial est motivé par le cumul de situations de vulnérabilité, la stabilisation des usagères s'accompagne d'un regain d'importance accordé au secret. La figure n°5 présente les raisons de l'évolution des modes de fréquentation associative des usagères dans le temps. Nous proposons, dans ce second point, d'explorer d'abord les déterminants de la fréquentation régulière des associations, qui peut selon les cas résulter d'une gestion rigoureuse du secret ou d'une impossible stabilisation (2.1). Nous examinerons ensuite les facteurs de l'intermittence associative, répondant tantôt aux situations de vulnérabilités persistantes tantôt au poids du secret (2.2). Nous rappellerons ainsi que quelque soit le mode de fréquentation des usagères, cette décision procède d'un arbitrage complexe entre ces deux éléments.

Figure n°4. Modes de fréquentation associative des usagères



### 2.1. La fréquentation régulière : de la gestion du secret à l'impossible stabilisation

La fréquentation régulière des collectifs sur le long terme donne un sens à la vie des usagères, leur permettant de faire face à l'isolement par la recréation d'un véritable réseau social.

*« L'engagement associatif, tout comme le travail, permet de tisser des liens sociaux dont la banalité et la simplicité comportent une forte valeur sociale. » (Havard Duclos & Nicourd, 2005, p. 114)*

Valeurs sociales d'autant plus fortes que, pour les femmes vivant avec le VIH, l'association se substitue parfois aux autres réseaux de sociabilité. Nous avons vu combien certaines usagères préfèrent rompre tous contacts avec leurs réseaux familiaux et amicaux afin de se soustraire aux risques de stigmatisation. Ainsi, Francine L. confie

*« Moi ce que je voulais c'est avoir des amies, causer en toute liberté de ce que j'ai envie de dire, ne rien avoir à cacher. (...) Un jour, j'ai dit [que j'étais séropositive] à une amie mais elle m'a trahie ! Elle a été le dire à tout le monde. Donc moi ces amis-là, j'ai arrêté. De toute façon, je n'avais pas le choix parce que plus personne ne voulait me causer. (...) Maintenant, je ne veux même plus avoir de relations avec quelqu'un qui n'est pas comme moi. Parce que quand j'ai mes copines au téléphone, à chaque fois on en parle en toute liberté et c'est important ça ! Mes amis aujourd'hui, ils sont tous comme moi ! » (Francine L., 45 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

La découverte du VIH en France ébranle fortement l'ancrage social des femmes et les usagères qui fréquentent régulièrement les collectifs sont, dans ce sens, en quête de liens

sociaux libérés du poids du secret (Poglia Mileti et al., 2014). Face à la désagrégation de leurs relations sociales habituelles, elles retrouvent grâce aux mécanismes de l'auto-support les auto-compréhensions (Brubaker, 2001) qui vont les doter d'un sens d'appartenance collective. Tandis qu'à l'origine les trajectoires biographiques des immigrantes sont plurielles et qu'elles appartiennent à des groupes sociaux parfois fortement différenciés, notamment en termes ethniques et de classe, le collectif prend ici la forme d'une quasi-communalisation au sens wébérien du terme (Weber, 1995, p. 78) au sein duquel

*« la disposition de l'activité sociale se fonde (...) sur le sentiment subjectif (traditionnel ou affectif) des participants d'appartenir à une même communauté ».*

Ce sentiment subjectif d'appartenance se construit dans un premier temps à partir d'une épreuve commune - celle du VIH - et de la reconnaissance d'autrui significatifs (Berger & Luckmann, 1986) susceptibles de les accompagner dans la reconstruction de repères identitaires, comme le note Francine L. « quelqu'un qui n'est pas comme moi », « mes amis sont tous comme moi ». Ce « comme moi » ou « comme nous » revient de façon récurrente dans les discussions entre les femmes au sein des collectifs. Ce besoin d'identification à d'autres ayant traversé une épreuve similaire relève en réalité d'une quête de libération du poids du secret qui plonge les femmes dans un isolement difficile à supporter, comme le souligne cet extrait d'entretien avec Claudette E.,

*« CE : Alors dès que je sortais de l'hôpital, comme personne autour n'était au courant de ma famille, j'étais à la maison, toujours enfermée à la maison, parfois je mangeais même pas. Je me laissais un peu aller, comme docteur M. disait, sans le savoir, ça c'est vrai. (...) »*

*MGA : Et c'est important pour toi de faire partie d'une association qui est liée à la maladie ?*

*CE : Oui ! Ça oui ! Sinon, peut-être j'allais même pas m'en sortir. Parce que tout le temps que j'étais malade, j'étais à la maison. Si c'est pas à la maison, maison de repos. Donc ça tournait dans ma tête, ça tournait dans ma tête la maladie. Donc, depuis que je fréquente les associations, on dirait que j'ai enlevé un truc sur mes épaules. Ça vraiment, si c'était pas les associations, peut-être je ne sais pas, j'allais mourir, je ne sais pas. » (Claudette E., 56 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

« Ce truc sur [l]es épaules » de Claudette E. c'est, comme pour Francine L., le poids du secret. Ces deux femmes sont les seules usagères à avoir découvert leur séropositivité tandis qu'elles résidaient en France depuis plusieurs années. La fréquentation régulière des collectifs leur assure la recomposition d'un lien social délivré des risques de stigmatisation. Nombre d'usagères régulières, à l'instar de Claudette E. et de Francine L., expliquent ainsi avoir rompu tout contact extérieur pour pouvoir paradoxalement vivre « librement » leur séropositivité.

Néanmoins, dans le cas de ces deux femmes, c'est un isolement durable provoqué par le poids du secret qui les mène à recourir aux collectifs et à continuer de les fréquenter régulièrement sur le long terme. Les associations apparaissent alors comme des espaces paradoxaux de confiance et de libération du poids du secret dans un contexte de fort isolement social.

Claudette E. comme Francine L. font ainsi état des amitiés qui sont nées de leurs contacts avec les autres usagères associatives. Leurs récits, tout comme celui de Sanya M. qui parlait précédemment de l'association comme d'une nouvelle « famille », soulignent par ailleurs la reconstitution de liens de quasi-parenté. Liens affectifs intenses qui viennent compenser les déficits de parenté réelle résultant des ruptures géographiques et sociales, provoquées par le poids du secret, comme l'évoque Mariama D.

*« En dehors, je rencontre de temps en temps des parents du pays pour les événements, les mariages, les décès, les baptêmes mais personne n'est au courant pour moi. Sinon c'est les gens des associations que je rencontre. C'est pour dire que les associations ici, c'est d'une importance capitale, elles font beaucoup de choses. C'est pas pour rien que j'ai accepté de faire les trois semaines de remplacement [de la médiatrice partie en congés] en bénévolat simple, je l'ai fait bénévolement sans rien. Parce qu'ici je me sens à l'aise, je me sens chez moi, je peux m'ouvrir aux autres en toute confiance. » (Mariama D., 62 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Si Mariama D. « se sent chez [elle] » dans ce collectif, c'est également parce que, dans son cas, la fréquentation associative se présente comme l'unique alternative à une impossible stabilisation. Âgée d'une soixantaine d'années, cette femme d'Afrique de l'Ouest a découvert sa séropositivité lors d'une visite à ses enfants résidant en France. Souffrant de fièvres récurrentes, qu'elle attribue au paludisme ou à la fièvre typhoïdique, elle souhaite se faire prescrire des médicaments. C'est à l'occasion de cette consultation médicale, quelques jours avant son retour, que le diagnostic est posé.

*« Quand je suis rentrée chez ma fille, j'ai vu qu'elle maintenait l'enfant à distance, qu'elle craignait que je le contamine. Même la plus grande, on jouait beaucoup avant, dans le lit, etc. mais là je voyais qu'elle avait peur que je la touche. Et je voyais qu'elle me parlait à distance. Alors je me suis sentie isolée. (...) Peu de temps après, elle m'a dit qu'elle logeait dans un T1 et qu'avec les médicaments, on allait pas me renvoyer en Afrique donc qu'il fallait que je cherche un logement, qu'elle ne peut plus m'abriter. Alors l'assistante sociale et l'infirmière m'ont conduit à cette association "ici, tu viens quand tu veux, tu peux manger, tu peux prendre tes médicaments librement, tu trouveras des compatriotes avec lesquels tu peux parler, échanger, ici il n'y a pas de secret." (...) Moi, à ce moment, je ne pouvais pas déménager, je ne connaissais nulle part en dehors de la maison, de l'association, de l'hôpital. L'assistante sociale de l'association m'a fait une demande d'appartement thérapeutique mais ça fait longtemps maintenant, huit mois, et je n'ai pas de réponse. Elle m'a demandé si j'avais un peu de ressources pour payer un peu mais je lui ai dit que non parce qu'Assedic n'a pas commencé à me payer donc je n'ai pas la possibilité*

*de prendre un logement. Jusqu'à aujourd'hui, je n'ai pas de logement (...) je vivote. Même aujourd'hui comme vous me voyez là, je vivote. Alors oui, je suis là souvent dans les associations.*  
» (Mariama D., Ibid.)

Mariama D. fréquente régulièrement les collectifs car elle n'a ni logement, ni travail lui permettant de se stabiliser. On se souvient de l'extrait d'entretien précédemment cité où elle expliquait combien la problématique du vieillissement avec le VIH l'intéresse. En effet, le diagnostic de séropositivité en contexte migratoire pour les personnes vieillissantes se pose comme un véritable enjeu pour les institutions françaises en termes d'insertion sociale des primo-arrivant-e-s. Cette situation questionne en effet fortement les schémas traditionnels de solidarités intergénérationnelles (Attias-Donfut & Ogg, 2010). Cette génération de personnes vivant avec le VIH n'a jamais travaillé en France et n'a plus de possibilité d'insertion professionnelle. Sans projet d'insertion, les immigrantes âgées n'ont pas leur place en structure d'hébergement thérapeutique ou en Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS), tremplins vers le droit commun. Sans revenus, elles ne peuvent prétendre à un logement autonome ni à une place en maison de retraite. Sans dispositif existant, leur stabilisation sociale est impossible. Sans support familial, elles sont destinées à l'errance, à « vivoter ». L'association se pose alors comme le seul recours dont elles disposent. Si la situation des personnes vieillissantes vivant avec le VIH est aujourd'hui une véritable zone d'ombre des programmes de lutte contre l'épidémie en France, la question de la prise en charge des immigrant-e-s âgé-e-s se posent avec encore plus d'acuité.

Qu'elle intervienne comme une manière de se libérer du secret ou comme l'unique alternative à l'impossible stabilisation, la fréquentation associative régulière concerne principalement les usagères de plus de quarante ans, socialement isolées, avec ou sans enfants. Les usagères les plus jeunes en quête de (re)construction familiale ou celles dont la famille est présente en France, s'éloignent des collectifs suite à leur stabilisation sans pour autant s'en détacher complètement. Elles deviennent ainsi des « intermittentes associatives ».

## 2.2. L'intermittence associative : normalité, pragmatisme et obstacles en tout genre

Une fois sorties de la « situation de seuil » (Calvez, 1994), nombre d'usagères s'éloignent progressivement de l'espace associatif. Le leitmotiv de cet éloignement est la quête d'une « vie normale », d'une vie au-delà du VIH.



*« D'un point de vue sociologique, la "vie normale" concerne l'ensemble des rapports sociaux et s'organise autour d'un certain nombre de dimensions en s'appuyant sur des moyens ou des ressources, c'est-à-dire le contrôle de l'information et l'usage du secret, l'activité professionnelle, des formes diverses d'engagement et les rapports avec les soignants et la médecine » (Pierret, 2006, p. 80).*

D'une manière générale, une fois stabilisées, les usagères éprouvent le besoin de s'éloigner des collectifs pour réduire les effets sociaux du VIH sur leur vie quotidienne car, comme le souligne Marie F., les associations sont irrémédiablement liées à l'épreuve de la pathologie.

*« Mais moi l'association, c'est vrai que quand j'ai besoin de m'évader un peu, j'y vais, je rencontre des amies, je passe des bons moments. Et je peux disparaître comme tu m'as vu hein. Moi, c'est comme ça ! (...) C'est-à-dire, que par moment j'ai pas envie de parler de cette maladie, j'ai pas envie de quoi que ce soit, j'ai envie de vivre ma vie comme tout le monde ! Et quand c'est comme ça, les associations non ! Parce que quand tu y vas, tu es obligée d'en entendre parler. Et puis, tu ne vois que des gens qui ont ça et moi, ça me déprime par moment ! » (Marie F., 46 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Ce qui est notable dans le récit de Marie F. c'est le lien paradoxal qu'elle établit entre « évasion » et « association ». Selon elle, si l'éloignement lui assure de « vivre [sa] vie comme tout le monde », le retour ponctuel à l'association lui permet de « s'évader ». Cette idée d'évasion renvoie directement aux réflexions précédentes autour de la libération du poids du secret permise par la fréquentation régulière des collectifs. Mener une « vie normale » comporte donc un coût particulier, celui du maintien du secret, qui enferme les femmes et s'avère par moment incompatible avec leur quête de liberté. C'est ainsi que les rencontres associatives vont permettre « l'évasion » dont parle Marie F. puisqu'entourée d'autres « comme elles » elles pourront simplement « être » sans faux semblant. Le secret est en effet lourd à porter au quotidien puisqu'il implique de nombreux efforts, qui mobilisent énergie et inventivité, afin de dissimuler son mal.

Cependant, « vivre normalement » ne relève pas d'un modèle unique et homogène mais implique que les femmes effectuent

*« (...) des choix en fonction de leur âge, de leur histoire, de leur situation et de la période à laquelle elles ont appris leur infection pour (re)contruire une vie avec le VIH et (ré)aménager leur biographie » (Pierret, 2006, p. 81).*

Pour la majorité des usagères, le retour à une vie normale consiste en la redéfinition de projets familiaux et professionnels, ce qui implique de réduire la pathologie à sa dimension

purement médicale. La redéfinition de projets familiaux se présente comme l'objectif principal des usagères les plus jeunes n'ayant pas encore d'enfants (Pourette, 2006). Le VIH éprouve en effet les normes sociales de féminité et de masculinité. Des recherches menées dans des pays d'Afrique Subsaharienne (Desgrées du Loû, 1998; Héritier, 1994) ainsi qu'auprès d'immigrantes d'Afrique Subsaharienne (Pourette, 2006, 2008a, 2010) ont souligné combien la maternité se pose comme un élément constitutif de l'identité féminine, suite au diagnostic de séropositivité lorsque les capacités reproductives des femmes sont mises en jeu. « Gage de survie », l'enfant prend une

*« (...) dimension particulièrement importante dans la migration et dans un nouvel espace social, où cette descendance doit s'inscrire et prendre racine. (...) il s'agit pour elles de projeter leur avenir dans l'espace migratoire et de construire des liens sociaux et familiaux dans ce nouveau contexte de vie » (Pourette, 2008a, p. 190).*

Dans ce sens, l'aboutissement des projets familiaux concourt à éloigner les usagères des structures associatives tant pour des raisons objectives, elles n'ont plus le temps de fréquenter régulièrement le collectif, que pour des raisons subjectives, l'injonction au secret pour protéger leur famille des risques de stigmatisation. Élise T. explique en ce sens que son époux, un français séronégatif occupant un poste important, refuse de la voir fréquenter de telles associations car il craint pour sa « réputation » et sa position sociale. Élise T. continue cependant de participer à certains événements publics aux côtés des actrices associatives. On peut imaginer ici qu'elle considère les événements publics comme des lieux anonymes nourrissant son désir de suivi des évolutions scientifiques de la pathologie. L'histoire d'Élise T. est symptomatique des obstacles à la participation sociale et politique des femmes (Barreto Gama, 1997). Les réflexions de J.Barreto (1997) autour des obstacles « dichotomisant » et « culpabilisant » de la participation des femmes, nous mènent à envisager que l'engagement associatif dans le domaine du sida, en les éloignant des normes traditionnelles de féminité, les assigne au rang de « transgresseuses » et rend difficile toute relation conjugale. Dans un contexte où ces relations sont fragiles, les usagères choisissent donc de privilégier les responsabilités familiales qui leur sont assignées. Ces injonctions de genre, qui peuvent être vécues par certaines femmes comme des contraintes, permettent à d'autres faisant le choix conscient de s'y soumettre de réaffirmer leur adéquation aux normes traditionnelles de féminité.

Si la fréquentation régulière des associations est difficile à maintenir dans la durée, c'est par ailleurs du fait que le recours initial soit orienté par une situation de flottement à laquelle la stabilisation met fin, notamment par l'obtention d'un logement personnel et le retour à l'activité

professionnelle. Le travail participe du sentiment d'utilité sociale notamment pour les immigrantes qui vivent dans la culpabilité de « profiter »<sup>66</sup> du système français pour se maintenir en vie. Si les sociologues ont souligné la dimension identitaire de l'activité professionnelle pour les personnes vivant avec le VIH (Lhuilier, Amado, Brugeilles, & Rolland, 2007; Pierret, 2006), l'habitat est également un vecteur de construction identitaire<sup>67</sup> pour les femmes confrontées pendant plusieurs mois au temps liminaire. D'un point de vue objectif, le temps de la stabilité s'avère parfois difficilement compatible avec une fréquentation associative régulière, comme le souligne Marie F. à propos d'une activité associative à laquelle elle aime participer.

*« À une époque je n'y allais plus parce que les horaires ne correspondaient pas à mon travail. Mais là, oui, maintenant, j'ai le temps donc j'y vais et j'irai tout le temps quand j'ai le temps. »  
(Marie F., 46 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

De la même manière, l'éloignement géographique du logement et le coût des transports peuvent se poser comme un obstacle à la fréquentation associative. Dans quelques cas, l'éloignement associatif résulte de pressions reçues par les usagères, en phase de stabilisation, des équipes professionnelles qui les accompagnent. C'est notamment le cas de plusieurs femmes, qui hébergées au sein d'une structure collective doivent contourner le contrôle des travailleurs sociaux pour pouvoir fréquenter les associations. L'obstacle à la fréquentation associative procède alors de tensions entre les associations communautaires et les autres structures d'action sociale, qui perçoivent les premières comme des concurrentes potentielles pouvant mettre en cause la légitimité de leurs fonctions. C'est notamment le cas lorsque les structures sociales ont également un statut associatif. Dans ce cas de figure, l'usagère se trouve au centre de tensions institutionnelles qui la dépassent mais qui freinent irrémédiablement ses possibilités de fréquentation associative<sup>68</sup>.

Cependant, la permanence des conditions de vie précaires de certaines femmes les mène à recourir ponctuellement aux services associatifs, comme l'explique clairement Édith P.

---

<sup>66</sup> De nombreuses usagères ont tenu ce discours à propos d'elles-mêmes ou de personnes qui les entourent. Ce sujet génère par ailleurs régulièrement de vifs débats entre les usagères.

<sup>67</sup> Le lien entre habitat et construction identitaire a été développé tant par les philosophes (Bachelard, 1957; Bernard, 2005; Heidegger, 1973) que par les anthropologues (Segaud, 2010; Segaud, Bonvalet, & Brun, 1998) et les sociologues (Bonetti, 1994; Fijalkow, 2011).

<sup>68</sup> Nous avons rencontré quatre femmes faisant état de ce type d'obstacle. Nous reviendrons sur ce point dans le chapitre 9.

« Je continue d'aller à l'association parce que je n'ai pas assez de revenus donc je prends le colis, et en même temps je rencontre les filles et on bavarde. » (Édith P., 53 ans, usagère associative, séropositive au VIH)

Ce mode de fréquentation répond donc, dans ce cas, à un usage pragmatique des ressources associatives face aux difficultés socio-économiques que les usagères traversent. Si, à l'instar d'Édith P. et de Marie F., la plupart des intermittentes associatives profitent de ces visites ponctuelles pour « bavarder » avec le groupe, certaines femmes participent aux activités ponctuelles tout en évitant le contact avec les autres usagères des structures. Un seul entretien a pu être mené en profondeur avec l'une d'elles ; cependant, des contacts dans le cadre des activités en question ont révélé leurs attitudes et réactions face au groupe. Ces femmes ne se reconnaissent plus parmi les nouvelles usagères isolées et aux conditions socioéconomiques précaires. Cependant, elles ne s'identifient pas non plus aux aidantes car leur rapport à la maladie reste emprunt de cette stigmatisation intériorisée. La réussite de leur parcours individuel et leur possibilité de s'appuyer sur des institutions traditionnelles, telles que la famille et le milieu professionnel, affaiblissent la fonction identitaire du groupe. L'intermittence associative symbolise alors le rejet de cette bio-identification et représente l'une des stratégies leur permettant de « vivre normalement » tout en répondant à certains besoins ponctuels grâce aux ressources associatives. Ce type de réaction est à mettre en parallèle avec ce qui a pu être observé au sein d'autres types d'associations de malades ou de victimes (Chaumont, 2010; Gerbier-Aublanc, 2013; Latté, 2015; Lefranc & Mathieu, 2009; Rosman, 1999). En effet, l'intermittence associative vient, dans certains cas, réaffirmer le paradoxe de ces associations qui, si elles aident les personnes à surmonter les chocs biographiques auxquels elles font face, les ramènent en permanence à ces expériences traumatiques.

Le recours associatif des usagères pointe une situation de départ commune, l'entrée pour une période incertaine dans une *zone de liminalité* sans ressources immédiates pour s'en extraire. En marge des réseaux sociaux d'immigrant-e-s, les usagères cumulent des situations d'isolement social et de précarité socio-économique et affective. Cette *zone de liminalité* s'inscrit clairement dans la continuité de l'institution de la « subordination sociale » du modèle initial de l'analyse culturelle des risques. En effet, dans ce modèle, la subordination sociale renvoie aux individus isolés, poussés en marge de la communauté centrale, ici par l'expérience du VIH. Ces individus « fatalistes » (Douglas & Calvez, 1990), manquant de ressources dans notre cas, sont plus enclins à s'exposer aux risques de stigmatisation pour s'extraire des situations de vulnérabilité faisant suite à l'expérience du VIH. Néanmoins, à mesure que les femmes sortent de cette *zone de liminalité*, leurs modes de fréquentation associative évoluent.

L'arbitrage entre vulnérabilité et secret se complexifie à mesure que le VIH s'installe dans la vie des usagères. Le poids du secret va, pour les femmes gérant minutieusement la confiance, les mener à une fréquentation régulière des collectifs au sein desquels elles vont organiser l'intégralité de leur vie sociale. Pour d'autres, le désir de « vivre normalement » provoquera l'éloignement associatif bien que la lourdeur quotidienne du secret les mène à fréquenter ponctuellement les associations. La fréquentation régulière des collectifs peut également répondre à une impossible stabilisation des usagères les plus âgées, tout comme les recours ponctuels aux services associatifs facilitent la gestion des épisodes de vulnérabilité. Les usagères associatives sont donc amenées à circuler entre ces trois zones d'arbitrage pour évaluer au fil du temps les risques sociaux associés à un tel engagement associatif.

Néanmoins, il est nécessaire de rappeler que, de manière générale, la fréquentation d'associations d'entraide par les populations d'Afrique Subsaharienne est marginale (Pourette, 2013), dans un contexte migratoire d'interconnaissance et d'interdépendance élevées. La dernière section se propose donc d'explicitier, à partir de notre appropriation de l'analyse culturelle des risques, les mécanismes qui freinent le recours associatif d'une large part des immigrant-e-s vivant avec le VIH.

#### **SECTION IV. LE NON RECOURS ASSOCIATIF : LA PRÉÉMINENCE DU SECRET**

Certaines femmes, orientées vers les collectifs, ne reviennent jamais suite au premier entretien. D'autres refusent clairement tout contact avec les associations. Les entretiens d'accueil de femmes disparaissant par la suite du paysage associatif ainsi que les entretiens conduits auprès de patientes refusant le recours associatif<sup>69</sup> mettent en évidence trois motifs justifiant le non-engagement : l'absence de besoin, la peur d'être identifiée comme porteuse du VIH et l'existence d'un secret « autre » que le VIH. L'arbitrage complexe entre situations de vulnérabilité et poids du secret est une fois encore à l'origine des décisions de non-engagement associatif.

---

<sup>69</sup> Six entretiens ont été réalisés auprès de personnes refusant le recours associatif. Trois entretiens d'accueil au sein d'une association et les trois autres auprès de patientes suivies au sein du service VIH d'un hôpital parisien.

## 1. L'absence de besoin

Les femmes qui recourent aux structures associatives découvrent leur séropositivité au VIH dans des circonstances particulières et vont s'appuyer sur les ressources dont elles disposent pour investir les collectifs en tant qu'aidantes ou usagères. Néanmoins, pour nombre de femmes, le VIH est une maladie comme une autre à laquelle elles ne souhaitent pas accorder d'espace particulier. Il s'agit là généralement de femmes qui ne rencontrent pas de difficultés sociales ou économiques particulières, insérées socialement et professionnellement dans la société française au moment du diagnostic et bénéficiant d'un soutien familial. Le VIH est alors réduit à sa réalité médicale (Pourette, 2008a) que les femmes partagent avec leur époux et leur médecin. Dans ce cas, elles n'éprouvent pas le besoin d'un soutien extérieur. L'association n'incarne pas pour ces femmes une fonction de confidente dans la mesure où elles peuvent compter sur le soutien de confident-e-s choisi-e-s au sein de leur entourage direct.

Mme Mbo est une femme très élégante, rencontrée suite à une consultation médicale. Mariée et mère de famille, elle voyage en France pour des problèmes de santé inexplicables et découvre à cette occasion son statut sérologique. Issue d'une famille aristocratique d'Afrique Centrale, son époux et ses enfants viennent s'installer en France à ses côtés. Plusieurs membres de sa famille élargie résident par ailleurs sur le territoire français. En ce sens, elle ne connaît pas de situation d'isolement particulière ni ne traverse de difficultés administratives ou économiques. Elle est rapidement naturalisée française et trouve un emploi dans un domaine administratif correspondant à sa formation initiale. Au moment de son arrivée, les professionnels hospitaliers lui indiquent cependant l'existence d'une association avec laquelle elle entre brièvement en contact. Son analyse de la situation souligne combien les associations répondent à des besoins spécifiques qu'elle n'identifie pas comme inhérents à sa situation.

*« Quand ma famille est arrivée, je ne me sentais plus seule, j'étais bien entourée. Et je me dis que c'est bien pour les gens qui sont seuls parce que quand on va là-bas, on côtoie pas mal de gens donc ça remonte un peu le moral. Mais comme j'étais plus dans cette situation d'être réconfortée ou quoi que ce soit, donc du coup, je me suis dit que ma place n'est plus là-bas. (...) Je trouve que c'est une bonne chose parce que ça aide. Vraiment, pour les gens qui se pose des questions, au moins, il y a toutes les réponses quoi. Moi j'y suis allée peut-être trois fois. Il y a pas mal d'activités, la cuisine, la couture, c'est une très bonne chose. Surtout comme je vous ai dit les gens qui se posent des questions, qui vivent mal la situation. Mais, moi si j'ai arrêté c'est parce que je n'étais pas dans ce cas-là. Je ne vis pas mal. J'ai accepté le sort, je me dis qu'on peut mourir d'une maladie ou d'une autre et c'est une maladie comme les autres quoi. » (Mme Mbo, 40 ans, séropositive au VIH, non-engagée).*

Mme Mbo explique le fait qu'elle ne vive « pas mal » sa situation par plusieurs facteurs. Tout d'abord, elle se présente comme « très croyante » et « en bonne santé ». Le VIH n'a pour elle qu'une réalité médicale.

*« Depuis qu'on m'a annoncé la nouvelle, j'étais surprise d'ailleurs et puis, après je me suis dit, moi je suis très croyante. Je me suis dit, je m'en remets entièrement à Dieu, c'est lui qui va régler les choses. Il y a des gens qui meurent de maladies qui sont moins graves et moi j'ai cette grâce-là que Dieu m'a donnée, depuis qu'on m'a découvert cette maladie, je suis en bonne santé. Entre guillemets disons. Dans ma tête, je me dis, je suis en bonne santé. Ce n'est que lorsque j'ai rendez-vous, que j'ai des prises de sang que je sais que je vais au rendez-vous parce que il y a ça, ça, ça. Mais sinon, au quotidien, je vis sans problème ». (Mme Mbo, Ibid.)*

De plus, son époux également séropositif au VIH partage sa situation, elle ne se sent pas donc pas isolée dans son expérience de la pathologie, bien qu'aucun autre membre de sa famille ne soit au courant. Le VIH représente dans ce sens un élément de l'intimité du couple, géré dans ce cadre et avec le médecin (Pourette, 2006). Enfin, Mme Mbo est très prise par sa profession et explique ne pas avoir « le temps de penser à autre chose ». Ainsi, le VIH n'ayant pas d'effets sociaux particuliers sur son mode de vie, elle ne ressent pas le besoin de fréquenter les associations. Ce cas de figure rejoint les analyses proposées par plusieurs médecins, comme le souligne le discours du Professeure C.

*« J'ai beaucoup de mes patientes qui sont des africaines et qui sont des femmes mais (...) si vous voulez maintenant, parce que j'ai pas de nouvelles patientes dans cette situation, sur le plan de la prise en charge les choses sont assez réglées. Ce qui fait que moi j'ai pas eu récemment à les réorienter vers ces associations. C'est rare que j'ai des nouvelles arrivantes ou des nouvelles dépistées en situation de grande précarité, pas récemment je veux dire et je ne dis pas que ça n'existe pas. Mais j'ai pas été confrontée récemment à ça. » (Professeure C., chef du service de maladies infectieuses d'un hôpital parisien)*

Pour ce médecin, les associations ne seraient donc pas utiles aux patientes dont la prise en charge est « réglée ». Le fait d'être en couple et que le conjoint réside en France, tout comme le fait que les enfants vivent dans le pays d'accueil auprès de leur mère, semblent rendre la fréquentation inutile. On note cependant que tant les médecins que Mme Mbo associent cette absence de besoin des associations à la crainte d'une identification au VIH comme le montrera le point suivant.

## 2. La peur d'être identifiée comme porteuse du VIH

L'absence de recours associatif est régulièrement justifiée par la peur « d'être reconnus comme porteurs du VIH par d'autres membres de la communauté africaine » dans un contexte de forte stigmatisation de la maladie (Pourette, 2013, p. 567), comme le souligne le Professeure C.

*« Parce que je vais vous dire les africains quand vous leur proposez d'aller vers une association déjà, ça leur fait peur. Ils ne veulent pas, c'est-à-dire qu'ils ne veulent pas qu'on les voit dans des lieux identitaires si je puis dire, qui fassent savoir qu'ils sont infectés par le VIH. » (Professeure C., Ibid.)*

Dans ce sens, si Mme Mbo avance l'absence de besoin comme la raison principale de son refus d'engagement associatif, elle fait également état du tabou qui entoure la maladie.

*« Je ne veux pas que mes enfants apprennent aujourd'hui que oui... bon, parce que pour l'instant, c'est tabou. On pointe du doigt les gens qui ont ça disons. Dans notre communauté, par exemple, quand on sait que quelqu'un est atteint de ... de ce virus, tout de suite, c'est les regards, c'est les chuchotements quoi. Je ne veux pas que mes enfants vivent ça, je ne veux pas qu'ils aient cette peur-là de dire, un jour, maman va partir. Bon, je sais qu'un jour je partirai mais je ne veux pas qu'ils aient ça en eux quoi ». (Mme Mbo, 40 ans, séropositive au VIH, non-engagée)*

Le secret apparaît alors comme le

*« (...) pivot autour duquel s'organisent les autres ressources (...) à la fois un moyen essentiel et une condition pour vivre. Fondamentale, cette ressource est aussi un enjeu pour les personnes qui vont avoir à faire des choix, à se contrôler et à exercer leur vigilance. » (Pierret, 2006, p. 51).*

Dans ce sens, le non-engagement associatif se pose comme une « technique de contrôle de l'information » permettant aux personnes de faire face au stigmate (Goffman, 1975b) car comme le souligne Mme Mbo,

*« Au début quand j'y allais [dans l'association] je n'avais pas peur. C'est avec du recul que je me dis, comme ça s'élargit [rires], de bouche à oreille, les gens peuvent divulguer les informations, ça c'est sûr ! Je ne veux pas ... »*

Au-delà d'éviter la stigmatisation, pour Mme Mbo comme pour de nombreuses personnes, le maintien du secret

*« (...) s'inscrit dans une stratégie qui [lui] permet de vivre comme tout le monde et non comme quelqu'un dont l'avenir est limité (...) [de] conserver la diversité des liens avec les autres : continuer à être la femme, l'amant, l'enfant, l'ami et non se voir devenir objet d'attention, de compassion et même de pitié. Le secret est bien une condition nécessaire pour réaménager la vie*



*et « vivre le plus normalement possible » en conservant la diversité des inscriptions identitaires.  
» (Pierret, 2006, p. 58)*

Dans le cas de Mme Mbo, c'est notamment la mère qu'elle souhaite continuer d'être. Le silence qui entoure la pathologie s'explique donc par le souhait de ne pas « troubler l'ordre naturel des générations ». Si le maintien à distance des associations s'explique, dans le cas de nombreuses femmes, par le « désir de protéger l'autre vulnérable » - en particulier les enfants -, pour d'autres, et cela n'apparaît pas dans le récit de Mme Mbo, c'est la honte « du corps sali, souillé » (Théry, 1999) qui va être à l'origine du non-engagement associatif.

Mme Konate connaît l'existence des associations puisqu'elle a vu des dépliants à ce sujet à la pharmacie de l'hôpital. Elle sait que des associations de « femmes africaines » existent à proximité de son domicile ; néanmoins, elle n'a jamais pris contact avec l'une d'entre elles. Elle explique que « c'est le manque de temps et puis, je ne voudrais pas rencontrer quelqu'un que je connais, par pudeur ». Infectée par son mari qu'elle quittera suite à cette découverte, personne n'est au courant de sa pathologie. « De temps en temps le besoin se fait sentir mais bon, je prends tout sur moi ». Tout au long de l'entretien, Mme Konate fait état de la culpabilité qu'elle porte de « ne pas avoir ouvert les yeux » sur son époux, de « lui avoir fait confiance » et de ne pas pouvoir en parler autour d'elle alors qu'elle se définit comme une femme vivante qui aime échanger avec son entourage.

*« C'est difficile à porter et c'est surtout la culpabilité de ne pas pouvoir en parler aux gens, parce que je suis quelqu'un qui parle aisément, avec ma famille, avec mon fils, mais je trouve que c'est une maladie honteuse. J'ai peur qu'ils me rejettent, j'ai peur de leur faire de la peine parce que eux aussi, je pense qu'ils pensent comme moi. À part mon frère qui est médecin, les autres ne sont pas si instruits que ça. Le VIH c'est synonyme de mort instantanée, peut-être dans un mois, peut-être dans un an, je vais mourir. J'ai peur de leur faire cette peine ». (Mme Konate, 45 ans, séropositive au VIH, non-engagée)*

Revenant d'elle-même sur la question des associations, elle développe ses craintes tout en expliquant combien elle aimerait pouvoir parler avec des gens traversant la même épreuve pour « comprendre » leur vécu.

*« Je ne sais pas... C'est pas facile... Peut-être que si j'avais un peu de temps et que je voyais une association avec des ressortissants qui ne sont pas d'Afrique de l'Ouest, peut-être, je ne suis pas sûre. Peut-être, parce que bon il y a des questions que j'aimerais bien poser mais qui ne sont pas d'actualité maintenant. Bon, par exemple, pour la sexualité, moi ça fait trois ans et demi, je n'en parle plus et je pense que c'est parti pour de bon, c'est fini ça. Même si aujourd'hui on découvrirait un vaccin qui pouvait guérir de ça, je pense que par précaution je vais arrêter tout ça. C'est fini tout ça... Et puis, comment les gens vivent ? À quel moment la maladie est venue ? Comment ils prennent les choses ? Pour voir eux leur état d'esprit par rapport à la maladie. J'aimerais bien*

*voir comment ça se passe chez eux mais en même temps, j'ai peur de les rencontrer. (...) C'est quand je vois par exemple ici, des femmes africaines et elles sont enceintes, sachant qu'elles sont malades et elles ont décidé de procréer, je me dis qu'elles sont plus optimistes que moi. Bon je ne sais pas... (...) Je me pose des interrogations par rapport à tout ça... » (Mme Konate, Ibid.)*

Pour Mme Mbo, le recours associatif n'est pas ressenti comme un besoin car selon elle, le VIH est une maladie comme les autres et son époux incarne le confident avec lequel elle peut partager ses doutes. Pour Mme Konate, le VIH est une maladie honteuse qui reste associée, malgré les avancées scientifiques, à la mort. C'est cette perception de la pathologie qui empêche tout recours associatif malgré un désir vif de partage et de nombreuses interrogations en suspens qui ressortent clairement de l'intégralité de l'entretien. En l'absence totale de confident, le récit de Mme Konate souligne la souffrance consécutive au vécu solitaire du VIH ; isolement indépasseable en raison des représentations inhérentes au *dispositif du VIH/sida* profondément ancrées dans l'esprit de cette femme. L'ensemble du discours de Mme Konate tourne autour de cette incertitude quant à la mort tandis qu'en contrepartie, elle affirme ne jamais s'être sentie physiquement mieux qu'aujourd'hui depuis la découverte de sa séropositivité. C'est bien la honte qui l'empêche de dépasser psychologiquement la pathologie car

*« toute expérience de la maladie confronte aux métaphores préexistantes, produites et imposées par la société et la diffusion de connaissances scientifiques ou même l'existence d'un traitement ne sont pas toujours suffisantes pour les contrebalancer » (Pierret, 2006, pp. 53–54).*

Le recours associatif est dans ce sens difficilement envisageable car le fait de dire son mal, en dehors de l'institution hospitalière, renvoie Mme Konate à ses représentations du VIH. Qu'il s'agisse du récit de Mme Mbo ou de Mme Konate, la tension entre stigmatisme ressenti (*felt stigma*) et stigmatisme imposé (*enacted stigma*) est perceptible (Scambler & Hopkins, 1986). Plus que le stigmatisme réellement ressenti, c'est bien la peur d'être stigmatisée qui fait obstacle à la fréquentation associative, bien que les personnes puissent en ressentir le besoin voir même en émettre le désir. Si ce paradoxe est à l'origine de nombreux refus d'orientation associative, comme en attestent les entretiens réalisés auprès des patientes comme des médecins, lesquels rejoignent les conclusions de D.Pourette (2013). Le refus de fréquentation associative peut enfin s'expliquer par un lourd passé ou une histoire trop douloureuse à assumer, que les personnes préfèrent dissimuler.

### 3. Le secret au-delà du VIH

Mme Diallo se présente à l'association suite à la réception d'une injonction à quitter le territoire français. Elle connaît le collectif pour y avoir fait appel à plusieurs reprises sans donner suite aux rendez-vous pris. Elle souhaite que les aidantes associatives l'aident à produire les documents nécessaires à la procédure d'appel de cette décision. Elle semble nerveuse et mal à l'aise face aux aidantes qui la reçoivent et lui posent des questions : « où vis-tu en ce moment ? », « est-ce que tu as une attestation d'hébergement ? », « tu travailles ? ». Elle répond à chacune de ces questions de façon très évasive et ses réponses contredisent les éléments du dossier qu'elle présente. Elle reste par ailleurs debout face aux aidantes, déclinant systématiquement les invitations à s'asseoir autour de la table, à prendre une boisson chaude et à retirer son manteau. Les aidantes s'apercevant du malaise, la rassurent en lui expliquant doucement « Tu sais ici, on n'est pas la police. On est là pour t'aider. Tu peux tout nous dire. On ne juge pas ici ». Mme Diallo n'en dira pas plus et, après une trentaine de minutes, elle partira en promettant de revenir avec les documents requis pour monter le dossier d'appel. Elle ne reprendra jamais contact avec la structure et nous ne la reverrons pas non plus au sein d'autres collectifs ; les immigrantes tendent à fréquenter simultanément plusieurs associations. Les aidantes présentes ce jour m'expliqueront ensuite que cette femme est hébergée par un « oncle » qui donne son adresse à plusieurs personnes sans qu'aucune ne résident véritablement à son domicile et qu'ils pensent qu'elle se prostitue.

L'histoire de Mme Diallo souligne clairement une situation où le secret dépasse le VIH. Quelle que soit la vérité quant à cette situation, qui par ailleurs n'a que peu d'importance pour l'analyse sociologique, on s'aperçoit que le VIH n'est finalement pas le secret principalement protégé par certaines femmes dont les conditions de survie en France sont vagues. Mme Diallo sent qu'en revenant à l'association, elle sera amenée à révéler son secret afin de recevoir le soutien recherché. Les aidantes et autres usagères des collectifs exercent en effet une pression, aussi douce soit elle, sur les personnes pour qu'elles se dévoilent et partagent leurs conditions de vie lors des entretiens individuels ou des discussions informelles. Bien au-delà d'une curiosité déplacée, ce besoin d'information est présenté par les aidantes comme nécessaire à la maîtrise de la situation qu'ils doivent défendre ou réécrire face aux institutions et au pourvoi de l'aide escomptée. Si un certain nombre d'immigrantes éprouvent des difficultés à se livrer lors du premier contact, la bienveillance des aidantes ainsi que les échanges collectifs lors des moments de convivialité les encouragent à « libérer la parole » et à se confier. Or, dans le cas de Mme Diallo, la confiance apparaît comme une démarche impossible ; le VIH qui lui permet

de recourir aux associations ne lui permet toutefois pas d'exposer ses conditions sociales d'existence trop douloureuses ou honteuses pour pouvoir être révélées. Tandis que pour certaines femmes, le VIH est un secret qui ne peut se dire, pour d'autres, le secret se situe bien au-delà du virus (Adam-Vezina, 2015). Lorsque les immigrantes sont amenées à se prostituer, le secret est d'autant moins nommable qu'il renvoie à une pratique sexuelle pouvant être liée à la transmission du VIH et qui reste, de manière implicite, moralement condamnée par les associations d'immigrant-e-s.

Au-delà de mettre en question l'univocité des situations de vulnérabilité provoquées par l'expérience du VIH pour les immigrantes d'Afrique Subsaharienne, cette section pointe combien l'affiliation forte au sein de réseaux sociaux d'immigrant-e-s et la sujétion aux rôles qu'ils prescrivent freine l'engagement associatif de nombreuses personnes. Cette sujétion apparaît notamment lorsque Mme Mbo et Mme Konate évoquent leur rôle de mère, d'épouse, de sœur et leur crainte de perdre la possibilité d'exercer ces rôles. On note également que Mme Konate vit sa pathologie dans la honte et la culpabilité, ce qui souligne combien elle peine à se distancier des représentations de déviance associées à cette pathologie. Dans le dernier ordre de justification présenté, ce n'est pas la divulgation du VIH mais de pratiques jugées déviantes ou de conditions d'existence trop douloureuses qui freine la prise de risques. Les femmes dans cette situation investissent en effet une énergie considérable à dissimuler ces éléments qui entrent en contradiction avec les rôles qui leur sont prescrits par leur milieu de référence. Dans tous les cas, c'est bien l'ensemble du dispositif de la pathologie (Yannick Jaffré, 1999) qui entre ici en jeu et contribue à la production du secret, installant les femmes dans une *zone de tabou* qui rend impossible tout engagement associatif. Le lien entre cette *zone de tabou* et la « communauté hiérarchique » de M. Calvez et M. Douglas (Douglas & Calvez, 1990) est clairement perceptible puisque l'affiliation forte des femmes aux réseaux sociaux d'immigrant-e-s ainsi que les sanctions attribuées aux « mauvais comportements », la stigmatisation et le rejet liés à la séropositivité, empêchent toute prise de risque. Le faible nombre de femmes rencontrées, qui répondent à ce profil, notamment dû à la similarité des propos recueillis, justifie ici qu'une partie plus faible du chapitre soit allouée au non-engagement associatif ; situation par ailleurs en marge de notre objet d'étude et dont l'analyse nous permet principalement de mieux comprendre les deux situations précédentes. Néanmoins, l'analyse du non-engagement associatif pourrait être affinée par une enquête complémentaire.

\*\*\*\*\*

Partant d'une analyse des risques de l'engagement associatif inhérents au *dispositif du VIH/sida*, ce chapitre a permis de conceptualiser les modalités de l'engagement comme du non-engagement associatif. Le cadre analytique mobilisé a mis au jour les zones d'arbitrages à partir desquelles les femmes décident ou non de prendre le risque de s'engager dans l'espace associatif du VIH et de s'exposer à la stigmatisation au sein des réseaux d'immigrant-e-s auxquels elles sont affiliées en France. C'est en confrontant ce risque aux situations de vulnérabilité auxquelles l'engagement associatif répond que les femmes choisissent ou non d'intégrer un collectif, selon qu'elles se situent dans une zone de ressources, de liminalité ou de tabou. La réinterprétation que nous avons proposée du modèle d'analyse culturelle des risques de M.Douglas et de M.Calvez (1990) permet donc de réinscrire les profils associatifs des femmes dans le contexte social qui les rend possible. À la différence du modèle de l'analyse culturelle des risques, nous ne cherchons pas à identifier les principes culturels qui régissent les « structures sociales » faisant sens pour les individus. Dans notre analyse du risque, les contextes d'action dont parlent M.Douglas et M.Calvez se déclinent en « zones d'arbitrage » à partir desquelles les femmes évaluent les implications d'une telle prise de risque. Notre usage de ce modèle rappelle combien l'analyse culturelle des risques est un modèle souple et diversement opérationnalisable, comme l'a souligné avant nous G.Girard (2013) dans sa thèse de doctorat.

Trois profils associatifs émergent des trois zones d'arbitrage identifiées : les aidantes, les usagères et les non-engagées ; néanmoins, les femmes peuvent être amenées à circuler au fil du temps entre ces différentes modalités d'engagement. Une circulation plus ou moins officielle est par ailleurs récurrente entre les statuts d'aidante et d'usagère associative. C'est là le principe des groupes d'auto-support, reposant sur un échange circulaire entre les besoins des uns et les ressources des autres, au sein de configurations sociales reposant sur le partage subjectif et objectif de caractéristiques communes. Ce modèle d'auto-support sur lequel repose l'engagement dans l'espace social du VIH pose cependant la question du choix « communautaire » des femmes. Autrement dit, pour quelles raisons choisissent-elles, parmi l'ensemble des associations de lutte contre le VIH/sida existantes, de s'engager au sein d'associations d'immigrant-e-s sur lesquelles pèse fortement ce risque de stigmatisation ?

Tandis que cette réflexion se poursuivra dans les deux chapitres suivants, l'analyse proposée ici laisse entrevoir la dimension réfléchie du choix communautaire des aidantes associatives rencontrées. Un choix reposant à la fois sur la contestation des représentations

associées au VIH au sein des milieux sociaux de référence (on retrouve l'institution égalitaire de l'analyse culturelle du risque) et le désir de créer une « communauté alternative » dans le contexte social et politique dans lequel s'inscrit l'expérience du VIH (voir l'institution individualiste). Leurs démarches associatives sont en ce sens justifiées tant par des raisons objectives telles que l'épidémiologie du VIH et les ressources dont elles disposent pour y faire face que par des critères subjectifs, des auto-identifications (Brubaker, 2001) fondées sur le partage avec les usagères de l'expérience du VIH et d'une « condition minoritaire » (NDiaye, 2009). Les usagères quant à elles ne semblent pas toujours avoir développé de réflexivité particulière autour de ce choix communautaire qui leur a bien souvent été suggéré par les professionnel-le-s de l'hôpital, comme nous le verrons dans le chapitre 5. Si ce mode d'affiliation semble en partie « prescrit », les associations d'immigrant-e-s sont néanmoins « vécues » par les usagères comme des « communautés aux frontières protectrices » (Girard, 2013), comme en attestent leurs modalités de fréquentation associative. Ces collectifs communautaires les protègent d'abord de l'isolement et de la désaffiliation consécutifs à l'expérience du VIH, en se présentant comme un groupe de référence alternatif à celui qui les a mises au ban ou qui risque de le faire. Ces associations les outillent de plus, comme nous le verrons dans la troisième partie de la thèse, face aux assignations minoritaires dont elles sont l'objet en France. Les femmes rencontrées choisissent donc des associations communautaires au sein desquelles elles peuvent retrouver ou reconstruire un ensemble de repères sociaux. Le chapitre suivant poursuivra cette analyse en explorant ce qui fonde en substance ces collectifs communautaires, à savoir les *régimes de l'auto-support* qu'ils poursuivent.



## CHAPITRE 4. LES RÉGIMES DE L'AUTO-SUPPORT : DU SAVOIR-ÊTRE ASSOCIATIF AUX SAVOIR-FAIRE COMMUNAUTAIRES

---

*« Faire de la santé publique, c'est ainsi  
– pour le meilleur et pour le pire –  
changer à la fois notre regard  
et notre intervention sur le monde. »  
D.Fassin (2008, p. 13)*

Ce chapitre présente une analyse des répertoires d'action<sup>70</sup> mobilisés par les actrices associatives, dans le domaine de la prévention comme du soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH. Plutôt que de décrire les divers répertoires qui se superposent dans l'action associative, il semble plus pertinent de caractériser les modes d'engagement des collectifs dans la lutte contre l'épidémie à partir de leur signification pratique. Le concept de « régime d'engagement », issu de la sociologie pragmatique (Boltanski & Thévenot, 1991; Thévenot, 2006), nous offre en ce sens un cadre d'analyse particulièrement éclairant en ce qu'il permet une conceptualisation du « (...) rapport de l'acteur avec lui-même dans un environnement où il doit coordonner sa propre conduite » (Thévenot, 2006, p. 13). C'est donc la capacité des actrices associatives à se saisir de leur environnement pour mieux y faire face et se l'approprier qui sera examinée ici, via l'analyse des *régimes de l'auto-support* activés dans la prévention et le soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH. Il s'agira notamment de mettre en lumière les stratégies imaginées par les aidantes associatives afin de gérer les tensions entre les situations de vulnérabilité et le poids du secret qui pèsent sur la conduite des actions de terrain. Nous montrerons comment ces associations produisent d'autres façons de « faire » de la santé publique, au sens de D.Fassin (2008), à partir d'un « savoir-être<sup>71</sup> » associatif spécifique qui soutient l'émergence de « savoir-faire » communautaires.

---

<sup>70</sup> Concept élaboré par le politiste Charles Tilly (1978), le « répertoire d'action collective » est un ensemble prédéterminé de moyens d'action connus et utilisables par les individus dans le cadre de leur participation sociale et politique au sein d'une société donnée à une époque donnée.

<sup>71</sup> « Le savoir-être des associations, c'est donc tisser du lien avec des personnes et chercher à les inscrire, le plus fortement possible, dans la place qu'elles revendiquent au sein de la société. » (Feltesse, 2003, p. 63)



Afin d'historiciser les *régimes de l'auto-support* poursuivis par les femmes immigrantes face au VIH, nous proposons dans la première section de revenir sur les conditions socio-historiques d'émergence de ces « savoir-faire » communautaires. Les sections suivantes exploreront successivement ces façons de faire dans le domaine de la prévention et de l'accompagnement aux immigrant-e-s vivant avec le VIH.

## **SECTION I. HISTORICISER L'ENGAGEMENT DES FEMMES IMMIGRANTES DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA EN FRANCE**

M.Jauffret-Roustide (2002), dans un article portant sur les collectifs d'usagers de drogue, rappelle qu'en France les groupes d'auto-support s'inspirent de deux modalités, le groupe d'entraide issu du modèle anglo-saxon du « *self-help* » et le groupe d'intérêt relevant du modèle hollandais de l'« *interest group* ». Ces deux modèles d'action s'imbriquent également dans l'histoire de la mobilisation associative des immigrant-e-s dans la lutte contre le VIH en France.

### **1. Redonner une voix aux invisibles : l'association comme groupe d'intérêt**

Dans l'ouvrage collectif qu'il coordonne *Une épidémie politique*, P.Pinell (2002, p. 2) décrit « l'originalité politique de la lutte contre le sida en France » structurée par un ensemble d'associations militantes, qui puisent dans le registre de la contestation sociale les ressources pour défendre les personnes atteintes ou que l'épidémie menace. La lutte contre l'épidémie marque en effet une rupture avec les mobilisations sanitaires précédentes<sup>72</sup> ; « représentations enchantées d'une société solidaire, unie derrière ses savants, ses médecins, ses responsables politiques ». Si cet ouvrage éclaire l'histoire de la lutte contre le sida en France, les populations immigrantes en sont quasiment absentes, tout comme elles le sont de l'œuvre de J.Barbot (2002) portant sur l'activisme thérapeutique dans le champ du VIH/sida. Plus qu'un oubli, cette absence de mention aux immigrant-e-s dans deux ouvrages clés de l'histoire française de la lutte contre l'épidémie révèle en réalité leur invisibilité dans l'espace social du VIH/sida avant le tournant des années 2000.

---

<sup>72</sup> L'historien se réfère notamment aux mobilisations contre la tuberculose, le cancer et la myopathie qui mobilisent les médias autour d'événements festifs et enfantins par opposition avec la lutte contre le sida qui a ses débuts prend l'allure de mobilisations de rue.

L'apport de ces travaux pour nos recherches réside cependant dans une analyse fine des répertoires d'action des associations de première et de seconde générations. Or, la reconstitution des trajectoires militantes des fondateurs et fondatrices d'associations d'immigrant-e-s souligne tant leur engagement préalable au sein de ces associations que l'exportation des façons de faire des collectifs français dans les pays d'Afrique Subsaharienne, au sein desquels certaines aidantes ont initialement œuvré. Plusieurs associations d'immigrant-e-s nées au cours des années 2000 ont en effet été fondées par d'ancien-ne-s militant-e-s de l'association Aides, encouragé-e-s à « retourner dans leur communauté pour rompre le tabou »<sup>73</sup>. Les aidantes ayant débuté leur carrière militante en Afrique font état de « formations » reçues notamment par Aides et Sida Infos Service. Bien que l'association Aides apparaisse comme le « berceau »<sup>74</sup> des associations d'immigrant-e-s qui se développent en France à partir des années 2000, la majorité des aidant-e-s immigrant-e-s étaient également proches à leurs débuts des collectifs Arcat, Action-Traitements ou Solensi. On note par ailleurs que le GIP Esther<sup>75</sup> conduit depuis le début des années 2000 un ensemble de projets dans le domaine de la prise en charge du VIH et de l'accès aux soins dans quinze pays d'Afrique. On ne peut donc sciemment étudier les régimes d'engagement des associations d'immigrant-e-s sans y percevoir l'héritage des répertoires d'action des associations de première et seconde générations. P.Pinell souligne en ce sens comment les homosexuels, avant-gardistes de la lutte contre le sida, ont progressivement contribué à la mobilisation d'autres groupes sociaux.

*« Du fait de leur rôle prédominant dans l'espace sida, et parce que ces minorités sociales très dominées et marginalisées s'avèrent peu portées à construire leurs propres associations, les homosexuels vont se retrouver en position d'aider ces groupes à s'organiser pour lutter contre l'épidémie » (2002, p. 10).*

Rappelons que les étrangers n'acquièrent en France le droit d'association qu'avec la loi du 9 octobre 1981 (Dumont, 2010). L'émergence de la lutte contre l'épidémie s'inscrit de plus dans un contexte politique de montée de l'extrême droite en France, qui base son discours sur « l'identité nationale » et l'impossible intégration des immigrant-e-s ne partageant pas la même histoire que les « français de souche », sur la constitution d'une partie « indésirable » de la population française (Noiriel, 2006). Ainsi, comme le souligne D. Fassin (2004),

---

<sup>73</sup> Extrait d'entretien réalisé le 12 août 2012.

<sup>74</sup> Extrait d'entretien mené avec un coordinateur adjoint le 12 juillet 2012

<sup>75</sup> Groupement d'intérêt public Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau, créé en 2002 par Bernard Kouchner. <http://www.esther.fr/>

*« à la différence de ce qui s'est passé pour les homosexuels et les hémophiles qui ont pu défendre dans l'espace public leurs droits et leurs attentes, les immigrés se sachant peu légitimes n'ont guère été en mesure de faire valoir les leurs (...) ».*

Tandis que des actions de prévention émergent en direction des « migrants » dans un ensemble de pays d'Europe du Nord, notamment la Belgique et la Grande Bretagne dès la fin des années 1980, la France ne semble pas accorder à ce groupe spécifique de réelle priorité jusqu'à la fin des années 1990. S.Musso (2008) montre cependant que dès le milieu de cette décennie, un ensemble d'actions ponctuelles et non coordonnées en direction des communautés immigrantes voient le jour dans diverses régions de France. L'année 1999 voit émerger un collectif à l'activisme particulièrement offensif – Migrants contre le Sida – qui cherche à défendre la mémoire des « séropositifs d'origine maghrébine et africaine », grands « oubliés » de la lutte (Ibid. 2008, p. 68). L'un des principaux représentants du collectif, Réda Sadki, anime dès 1997 une émission de radio qui s'adresse aux « séropos d'origine arabe et africaine » et se saisit régulièrement des médias pour dénoncer la situation « intolérable » des « migrants » face à l'épidémie. En l'absence de statistiques officielles, le collectif propose une réflexion critique sur l'épidémiologie en élaborant un mode de comptage alternatif des victimes<sup>76</sup> du sida parmi les communautés immigrantes. Migrants contre le Sida fait pression sur l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS) pour que soit publié le premier rapport épidémiologique, en occupant notamment ses locaux le 22 avril 1999 et en distribuant un tract s'intitulant « Ces chiffres nous appartiennent ! ». C'est donc en mobilisant le registre de la contestation politique, à l'instar d'associations telles qu'Act Up, que le collectif entend dénoncer le « lourd tribut payé à la maladie par les immigrés » et revendiquer la publication des chiffres existants.

*« Une étiologie politique du sida en milieu immigré était donc mobilisée, à l'instar de ce qui avait été théorisé par l'association Act up (Broqua, 2005). Le virus devenait ainsi la marque incorporée d'un ordre social et géopolitique marqué par les rapports de domination. Le groupe, qui fonda par la suite en 2002 un comité des familles, mène depuis la deuxième partie des années 1990 un travail important sur la dimension familiale et communautaire de la maladie, ainsi que l'ambition d'en recueillir et énoncer la mémoire propre. » (Musso, 2008, p. 69)*

Notons que Migrants contre le Sida reprend à son compte une terminologie discriminatoire : le terme de « migrants » qui concourt à nier la permanence de l'installation des individus sur le territoire français et les maintient dans un régime spécifique de « non

---

<sup>76</sup> S.Musso (2008, pp. 179–180) présente ce « comptage des morts » dans sa thèse, *Sida et Minorités Postcoloniales*, au sein de laquelle elle dresse, entre autre, l'histoire de l'émergence de ce collectif.

nationaux » justifiant les inégalités de traitement dont les immigrant-e-s font l'objet. Ce collectif poursuit donc un travail de dénonciation des rapports de domination ayant causé l'invisibilité de la situation des immigrant-e-s face au VIH/sida ainsi que de réécriture de leur histoire épidémiologique. Dans cette lignée, une seconde association verra le jour en 2001, l'African Positive Association (APA) présentée par ses co-fondateurs comme « la seule et unique association africaine de personnes séropositives (...) de et pour les africains ». Menant principalement des actions d'information auprès de « la communauté », l'APA vise à

« (...) partager les difficultés rencontrées et faire face au déni dans la communauté, valider des choses et se positionner comme "martyr". Parce que oui, être africain vivant avec le VIH en 2001, c'est être martyr ! » (Extrait d'un entretien réalisé avec l'une des co-fondatrices de l'APA)

On retrouve dans cette métaphore du « martyr », la revendication par les « africain-e-s » de France d'un droit au témoignage public des souffrances morales et physiques provoquées par le VIH. Le choix d'un nom anglophone pour l'association vise à véhiculer un discours « positif » sur la séropositivité, comme le souligne l'une des cofondatrices de la structure

« Pour la beauté du nom. On cherchait et on voulait que "positive" apparaisse mais en français, ce n'était pas beau ! Il n'y avait pas d'autre idée derrière. Mais ça nous a beaucoup servi parce que j'ai été à des conférences par rapport à ce nom-là, par exemple, car notre slogan c'était "Vivre positivement même si on est positif !". » (Extrait d'un entretien réalisé avec l'une des co-fondatrices de l'APA)

L'APA poursuit un double objectif, dénoncer le tabou qui assigne les porteurs du virus au silence au sein même des communautés immigrantes et renforce leur invisibilité au sein de l'espace national tout en se positionnant publiquement comme « martyr », se confrontant au rejet et à la mort sociale pour témoigner de leurs souffrances et pointer du doigt les inégalités sociales et politiques qui exposent les « africain-e-s » à l'épidémie. Moins offensive que Migrants contre le Sida, l'APA cherche la « visibilité [immédiate] des personnes africaines », véritable défi à relever pour lutter tant contre le tabou au sein des communautés immigrantes que contre leur invisibilité au sein de la société française. C'est bien cette « étiologie politique du sida » théorisée par Act Up que l'on retrouve dans les premiers collectifs d'immigrant-e-s revendiquant la visibilité des populations « oubliées » et la reconnaissance du « lourd tribut » payé par les « minorités postcoloniales » (Musso, 2008) à la maladie. L'APA ainsi que les collectifs qui lui succèdent reproduisent en outre le modèle développé par l'association Aides du malade comme « nouveau réformateur social » (Defert, 1989), comme l'illustre la suite de l'entretien précédemment cité.

*« Alors déjà, on s'est battu pour que des assistantes sociales soient affectées sur les services des maladies infectieuses, parce que les associations de personnes touchées ont réalisé qu'il y avait des besoins. On s'est aussi battu pour que les femmes obtiennent des consultations gynécologiques spécialisées. Quand je dis "on", c'est l'ensemble des associations de l'époque, parce qu'à l'époque l'APA se positionnait parmi les associations présentes dans la lutte, Aides, etc. Le visage du VIH a changé et c'est normal que la prise en charge change. Le VIH ça a été un tournant dans la prise en charge hospitalière, ça a permis d'apporter des réflexions. » (Extrait d'un entretien réalisé avec l'une des co-fondatrices de l'APA)*

La fin des années 1990 est marquée en France par plusieurs événements qui procurent aux immigrant-e-s une nouvelle visibilité dans le champ du VIH. L'adoption en 1998 de la loi Chevènement accorde un droit de séjour aux étrangèr-e-s gravement malades. Le rapport épidémiologique sur la situation des immigrant-e-s face au sida est, de plus, publié en 1999. L'arrivée des premiers traitements antirétroviraux en 1996 transforme enfin progressivement la maladie en pathologie chronique. L'action associative qui s'inscrit jusqu'au tournant des années 2000 dans un registre politique de dénonciation change alors de nature. L'entraide fondée sur la socialisation et la réinvention du rapport social autour du malade, raisons du succès de l'association Aides, s'impose rapidement comme le principal répertoire d'action des associations d'immigrant-e-s.

## **2. Lutter contre l'isolement : l'association comme groupe d'entraide**

Dès leur émergence, les premières associations de lutte contre l'épidémie, Vaincre le sida et Aides, développent un ensemble de services afin de répondre à des demandes précises, notamment l'ouverture d'espaces d'accueil et de lignes téléphoniques pour faire face à l'isolement des malades (Pinell, 2002). Aides constitue par ailleurs des groupes de volontaires afin de rendre visite aux personnes hospitalisées avec pour objectif de réaliser une médiation avec les familles et les soignant-e-s et de lutter contre l'isolement. C'est ainsi que, s'inspirant de ces expériences existantes, les immigrant-e-s confronté-e-s à un isolement exacerbé en contexte d'immigration vont faire de ces répertoires d'action – l'accueil et la lutte contre l'isolement – les piliers de leur engagement associatif. L'association Ikambere naît en 1997 suite au constat de sa fondatrice, qui réalise alors une recherche anthropologique, de l'isolement et des situations de précarité traversées par de nombreuses femmes d'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH en France. Elle entreprend alors de fonder une association pour répondre à cette réalité, afin de

« (...) créer un espace où l'isolement, lié d'une part à la stigmatisation dont ces femmes font état dans les milieux dont elles sont issues, d'autre part, aux difficultés concrètes d'existence, puisse être combattu. » (Musso, 2011b, p. 240)

Ikambere – la maison accueillante – se pose comme le modèle<sup>77</sup> des associations qui lui succèdent. Bénéficiant de la légitimité acquise par d'autres groupes sociaux dans le champ du VIH, notamment grâce à l'importance des réponses sociétales proposées par une association comme Aides et son modèle du « patient réformateur » (Jaufret-Roustide, 2002), les femmes immigrantes développent une autre représentation d'elles-mêmes. Prenant conscience de leur capacité à contribuer activement à la lutte contre l'épidémie, tant dans le champ de la prévention que du soutien aux personnes vivant avec le VIH, elles imaginent

« (...) des formes d'entre soi et de réseaux sociaux féminins où les expériences de migrations et de discriminations s'articulent avec celles des traitements et de l'impact social et affectif de la maladie. » (Musso, 2011b, p. 242)

La dynamique d'entraide qui s'y développe puise dans la tradition anglo-saxonne du *self-help* des groupes de parole<sup>78</sup> tout en proposant également des temps d'accueil individuels et collectifs, des visites hospitalières ainsi qu'un ensemble d'animations originales en lien avec l'estime de soi, les activités physiques et la nutrition ou encore l'acquisition de connaissances autour de la pathologie et de ses traitements. S'adaptant aux conditions d'existence précaires des femmes reçues lors des accueils, les associations déploient en parallèle des pôles d'action sociale et de médiation en milieu hospitalier. La nécessité de créer ce type d'associations relève, comme le souligne S.Musso (2011b), du fait que de tels espaces focalisés à la fois sur la place des femmes et des immigrants n'existent pas au sein des associations « berceaux ».

C'est donc au carrefour du groupe d'entraide et du groupe d'intérêt que se situent les *régimes de l'auto-support* qui soutiennent les façons de faire dans le domaine de la prévention comme du soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH.

---

<sup>77</sup> L'utilisation du terme « modèle » n'a pas ici de sens normatif valorisant un mode de fonctionnement « exemplaire ». Il est mobilisé dans un sens neutre, comme un synonyme de « mécanisme » à imiter (Noiriel, 2006).

<sup>78</sup> Le domaine de l'auto-support relatif à l'entraide est un classique de la mobilisation dans le domaine sanitaire dont le mouvement fondateur est celui des *Alcoholic Anonymous* des années 1930 aux USA, suivi de la création des groupes *Narcotics Anonymous* aux États-Unis en 1953, puis du Rotterdam Junkie Bond aux Pays-Bas en 1980.

## **SECTION II. LA DIFFUSION DES MESSAGES DE PRÉVENTION : JUSTIFIER ET NÉGOCIER**

Si l'héritage des répertoires d'action des associations de première et seconde génération est indéniable, l'analyse des actions de prévention menées par les aidantes associatives révèle les stratégies originales qu'elles développent afin de s'adapter à un contexte où le tabou prédomine. Le chapitre précédent a mis en évidence combien les incidences sociales de la maladie sont exacerbées en contexte migratoire. Voyons à présent comment, lors de la conduite d'actions de prévention, le tabou intervient dans les différentes interactions des actrices de prévention avec le public ciblé mais également comment ces dernières négocient entre elles et avec les autres acteurs du VIH leur engagement dans cet espace social. L'enjeu est double sur ce terrain. Des femmes, immigrantes et séronégatives doivent, d'une part, justifier leur légitimité à conduire des actions de prévention. Nous nous intéresserons alors au « régime de la justification » (Boltanski & Thévenot, 1991) qu'elles poursuivent afin d'être publiquement reconnues comme des « personnes qualifiées » pour mener de telles actions. Elles doivent, d'autre part, négocier les obstacles entravant la diffusion des messages préventifs. Nous analyserons ce second point à partir du « régime de la négociation » qu'elles mobilisent pour atteindre cet objectif.

### **1. Le régime de la justification**

Les actrices de prévention doivent tout d'abord justifier, auprès de leurs réseaux sociaux, leur engagement sur ce terrain en tant que femmes. En effet, le tabou associé au VIH est d'autant plus fortement ressenti que les questions de sexualité, abordées dans les messages de prévention, sont traditionnellement définies comme des champs d'action masculins (Andro & Desgrées du Loû, 2009). Elles doivent ensuite justifier leur qualification à se prononcer sur de tels sujets en tant que personnes séronégatives au VIH auprès des autres acteurs de la lutte contre le sida. Les actrices de prévention imaginent alors un ensemble de stratégies afin d'apparaître comme des « personnes qualifiées » tant au yeux de leur groupe de référence que des membres de l'espace social du VIH. Lors de la conduite d'actions de terrain, c'est moins leur compétence en tant que femmes séronégatives qu'elles doivent légitimer que la nécessité de parler de prévention. Elles doivent donc, face au public ciblé, faire apparaître le VIH comme un « sujet qualifié ».

### 1.1. Justifier sa démarche en tant que femme auprès du groupe de référence

Les femmes immigrantes évoquent régulièrement le tabou qui règne autour de la sexualité et du VIH parmi les populations d'Afrique Subsaharienne résidant en France. Contourner ce tabou se pose comme un véritable enjeu pour ces femmes désireuses de s'engager dans la prévention. Les normes de féminité et notamment l'assignation des femmes à une fécondité asexuée apparaissent en effet comme un frein majeur à la prise en charge de tels sujets en contexte migratoire.

Le tabou intervient tout d'abord dans la décision même de s'engager dans une telle direction comme le rapporte Djeynaba S., dont les activités associatives portaient jusque-là sur la solidarité de voisinage entre femmes immigrantes.

*« C'était difficile au début, on avait peur. C'était trop difficile de parler de ça avec son époux, de casser le tabou. On savait qu'il y avait le CIPRES<sup>79</sup> mais c'était difficile pour nous d'y aller car on se disait que si on y va, c'est qu'on porte la maladie. À commencer par moi ! (...) Parler de quelque chose de tabou, parler de sexualité, c'est difficile d'en parler ! Surtout pour les enfants, les autres leur disaient « ta maman, elle fait ça ! » et ils rigolaient un peu. Mais après ils ont vu que ce n'était pas pour rigoler. (...) Donc une dizaine de femmes ensemble, on a décidé d'aller voir l'infirmière. On est entrée là-bas toutes ensemble pour discuter de la maladie. On a dit à l'infirmière, on aimerait bien faire une pièce de théâtre pour parler du sida ! (...) Chaque personne devait prendre un rôle mais à ce moment-là, j'ai dit « non, moi je ne participe pas ! J'avais peur ! » Les autres m'ont dit, « non, si tu ne participes pas, on laisse tomber. On a eu l'idée ensemble, c'est ensemble ou personne. » Donc, j'ai dit ok je vais participer parce qu'il faut que les gens sachent comment ça s'attrape. » (Djeynaba S., 50 ans, actrice de prévention, séronégative au VIH)*

Le récit de Djeynaba S. souligne à quel point le tabou et les représentations des femmes elles-mêmes pèsent sur leur investissement dans la prévention. En effet, dans le cas de Djeynaba S. et de ses associées, c'est le manque d'informations qui les pousse à s'engager sur ce terrain. Or, si elles sont convaincues de la nécessité de leur démarche, sa mise en œuvre s'avère doublement complexe. Elles doivent tout d'abord surmonter la peur d'être identifiées comme porteuses du VIH pour obtenir l'information souhaitée et, ensuite, dépasser le tabou et la peur d'exposer leurs enfants aux éventuelles sanctions sociales pour la diffuser publiquement. C'est alors dans le collectif qu'elles puiseront les ressources pour mener à bien leur projet.

---

<sup>79</sup> Centre d'Information et de Prévention Sida



L'engagement sur le terrain du VIH en tant que femme de l'immigration est une difficulté récurrente évoquée par les actrices de prévention qui doivent alors justifier leur démarche auprès de leur entourage. À ce propos Dalila B. confie,

« Je vais te raconter l'histoire du virus dans ma communauté. J'ai été la première femme à en parler. Dans ma famille, ma belle-famille, ça a fait un scandale ! On m'a donné tous les noms d'oiseaux, Mme Sida, Mme Pute. (...) Au tout début c'était trop difficile parce que quand tu es femme d'une religion musulmane, et que tu intervies dans le VIH, que ça reste toujours tabou et que ça a été associé avec le sexe (...) donc d'entrée tu es identifiée en tant que soit cette femme est porteuse du VIH, soit cette femme elle ne fait que parler du sexe. Au tout début quand j'ai commencé c'était ça. "C'est cette femme qui fait ça, qui parle de ça, qui distribue des capotes pour inciter les jeunes à avoir des relations sexuelles hors mariage et puis inciter les autres pour faire l'adultère" et ainsi de suite. » (Dalila B., 35 ans, séronégative au VIH, actrice de prévention)

L'histoire de Dalila B. souligne combien l'image de la femme entre en contradiction avec les représentations du VIH et les questions de sexualité qui y sont associées. Le récit d'Irène K. vient renforcer ces observations.

« J'ai beaucoup souffert sur le terrain. Comme quoi que moi, une femme qui se promenait dans sa voiture, tu trouves des préservatifs, des documentations sur le sida et tout et tout, donc c'est pas une bonne maman, c'est pas une bonne femme. (...) Il fallait voir comment on me regardait avec un œil... cette femme, elle est pas normale ! Comment ça, elle vient avec des préservatifs, les gens ils parlent de culturel, de musique, ils parlent de la danse, ils parlent de je ne sais quoi, de culinaire ; elle, elle vient avec des préservatifs parler de VIH, de sida ! Oh, c'est qu'elle est séropositive, c'est pour ça qu'elle parle de ça... mais c'est pas une bonne maman, c'est une femme, comment euh pute, c'est une femme ceci, c'est une femme cela, donc c'est pas une bonne femme. » (Irène K., 57 ans, actrice de prévention, séronégative au VIH)

Ces deux extraits d'entretiens montrent combien « parler du sexe » quand on est une femme brouillent les frontières du genre - « cette femme, elle est pas normale », « c'est pas une bonne maman, c'est pas une bonne femme » -, notamment le paradoxe historique selon lequel la sexualité serait un univers masculin tandis qu'aux femmes serait réservée une forme de fécondité asexuée (Andro & Desgrées du Loû, 2009). On perçoit clairement dans les termes utilisés par Irène K. à quel point l'engagement dans la cause du VIH de femmes, non identifiées au préalable comme séropositives, interroge les normes de genre traditionnellement établies qui réduisent l'identité de femme à celle de mère et d'épouse et les exposent à un ensemble de sanctions sociales, ici les insultes et le rejet. Nous avons, au cours de l'enquête, pu observer ce phénomène tandis que nous accompagnions les femmes de l'association A. qui conduisaient, à l'occasion d'une journée mondiale de lutte contre le VIH/sida, une action de prévention dans le quartier de Château Rouge. Ainsi, tandis qu'il passait devant le stand dressé pour l'occasion à proximité de la station de métro, un homme vitupérait,

*« C'est une honte, vous incitez les gens à baiser partout ! C'est à cause des femmes qu'il y a le sida, des putes qui baisent partout et ramènent le sida ! » (Réaction d'un passant à la vue du stand, extrait du carnet de terrain du 1<sup>er</sup> décembre 2011)*

La violence de la réaction de cet homme à la vue du stand de prévention manifeste deux phénomènes, le tabou entourant le VIH/sida et la déviance des femmes parlant de sexualité. L'enjeu est en effet pour les femmes de se saisir d'une question associée à la masculinité et de l'aborder dans l'espace public. La transgression des champs d'action qui leur sont assignés (De Barbieri, 1991) est d'autant plus violemment punie, comme le soulignent les insultes reçues, lorsqu'elle s'opère au sein de groupes sociaux par ailleurs stigmatisés. Ainsi, le tabou autour de la maladie apparaît comme une stratégie communautaire visant à se protéger des comportements déviants pouvant mettre en cause l'honneur du groupe (Douglas, 2005).

## 1.2. Justifier sa démarche en tant que « séronégative » auprès des acteurs du VIH

Au-delà d'une justification de leur qualification en tant que « femmes » auprès de leur groupe d'appartenance, les actrices de prévention doivent également justifier leur démarche en tant que femmes « séronégatives au VIH » auprès des autres acteurs de la lutte contre l'épidémie. Dalida B. comme Irène K. évoquent, dans leurs précédents récits, les soupçons de séropositivité au VIH qu'ont suscité leurs engagements dans la prévention au sein même de leur entourage. En effet, pour quelles raisons des femmes s'engageraient-elles sur ce terrain si elles ne vivent pas elles-mêmes avec la pathologie ? Si cette interrogation pèse sur la réception des projets associatifs par les proches des actrices de prévention, Madeleine N. revenant sur les difficultés rencontrées par son association attribue, au contraire, « le sabotage » dont elle a été l'objet à sa séronégativité.

*« Tu sais, un autre problème pour lequel on nous a saboté, c'est que nous ne sommes pas séropositifs. Avant personne ne savait que j'étais séronégative (...) Parce que tu sais dans ce milieu si tu n'es pas séropositive, on pense que tu ne peux pas faire de la lutte contre le sida. » (Madeleine N., 55 ans, actrice de prévention, séronégative au VIH)*

Il semblerait en effet que le statut sérologique des actrices de prévention se pose comme une difficulté pour s'engager dans la lutte contre le sida, comme l'affirme Irène K.,

*« Ça, c'est autre chose que je n'ai pas dit. C'était compliqué au départ de s'engager dans la lutte et de se faire accepter. À l'association X, par exemple, au début, il y a un tour de table et chacun dit "moi, je suis séropo depuis..." donc il y a une certaine confiance qui s'installe. Mais toi, quand tu dis "moi je suis séronégative" alors les gens te regardent, "qu'est-ce qu'elle vient faire ici, elle*

*va divulguer le secret, qu'est-ce qu'elle cherche ici, etc." Il y a de la méfiance. C'était un combat au départ au sein du RAAC<sup>80</sup> pour se faire accepter par les autres associations, pour dire que même si on n'est pas séropositive, on peut avoir des proches touchés, se sentir concernée, etc. On a lutté pour se faire accepter ! Il n'y a pas que les séropositifs qui peuvent faire des choses, on peut lutter ensemble. Mais bon, aujourd'hui c'est bon, on travaille ensemble. » (Irène K., 57 ans, actrices de prévention, séronégative au VIH)*

La séronégativité des femmes provoque, comme le soulignent les précédents récits, la méfiance des acteurs du paysage associatif dans la mesure où ils ne perçoivent pas clairement leur intérêt à s'engager sur ce terrain. Des intentions opportunistes leur sont alors attribuées, celles par exemple de s'engager dans cette cause pour obtenir des financements. Si la lutte contre le sida mobilise en effet un certain nombre de fonds, les associations sont soumises à une compétition particulière pour l'obtention de ces financements, par le biais notamment des appels à projets<sup>81</sup>, dans un contexte de rareté des ressources. Cette observation rejoint les réflexions de C.Chartrain (2011) autour des suspicions relatives à l'émergence de l'association Solidarité Sida, notamment en raison du profil sociologique « atypique » de son fondateur - ni homosexuel, ni séropositif - et de ses bénévoles. La politologue montre en effet qu'une « sociologie des associations anti-sida » révèle un paysage associatif principalement occupé par des hommes homosexuels. Nous avons souligné en introduction comment à partir du début des années 2000, le paysage associatif de lutte contre l'épidémie évolue, les femmes nées en Afrique Subsaharienne occupant la seconde position de cet espace social aux côtés des hommes homosexuels. Néanmoins, à l'époque où Madeleine N. et Irène K. intègrent la lutte contre l'épidémie, les associations d'immigrant-e-s sont encore peu visibles. On retrouve donc l'idée de hiérarchie de l'expérience et, par conséquent, de hiérarchie de la légitimité opérant dans cet espace. C.Broqua (2006), dans ses travaux sur l'association Act Up, rapporte les hiérarchies implicites qu'il observe selon l'orientation sexuelle et le statut sérologique des membres de l'association. Les hommes homosexuels en stade sida occupant le rang supérieur de l'échelle de la légitimité et les hétérosexuels séronégatifs le dernier échelon. Par analogie, on comprend par quels mécanismes l'engagement associatif des femmes immigrantes séronégatives, générant le doute chez leurs homologues séropositifs, complexifie leur démarche. Cependant leur

---

<sup>80</sup> Réseau des Associations Africaines et Caribéennes de lutte contre le sida. Nous présenterons le RAAC-sida dans le chapitre 7 de la thèse.

<sup>81</sup> Nous reviendrons sur cette course aux financements dans le chapitre 9.

qualification personnelle justifiée, les actrices de prévention doivent encore légitimer la nécessité de parler du VIH auprès des publics ciblés.

### 1.3. Justifier la nécessité de parler de VIH auprès du public ciblé

À l'occasion d'une foire au cours de laquelle l'association de Madeleine N. tient un stand de restauration afro-antillaise, cette dernière entreprend de distribuer des préservatifs aux passant-e-s, suscitant la réticence de ses associées, comme le rapportent les notes de terrain suivantes.

*« Madeleine avait apporté des préservatifs et elle attendait de voir comment se passait cette foire avant de les sortir. Puis, elle jugea le moment propice et à la surprise de tous décida de "faire de la prévention". Claudie [une bénévole] lui suggéra alors que ce n'était peut-être "pas le bon endroit" parce qu'ici c'était "trop raffiné". Ce à quoi Madeleine répondit que si, justement, qu'il fallait montrer "ce qu'on fait dans l'association", qu'il fallait "marquer notre différence" parce que contrairement aux autres stands, l'association n'était "pas un restaurant" mais menait "des actions bien ciblées !" Madeleine étala donc les préservatifs sur une petite table et s'écria, pour attirer le public "Tout est payant dans cette foire ! Enfin quelque chose de gratuit !" » (Extrait du carnet de terrain, 23 octobre 2011)*

La scène est cocasse et la réaction des passants contrastée mais l'événement attire du monde et pour Madeleine N., c'est l'occasion de rendre visible son association. L'hésitation de sa collègue traduit en réalité la réticence du public ciblé à accepter de parler de VIH et de sexualité. Le tabou se pose en effet comme un véritable obstacle à la mise en œuvre des projets de prévention. Un mois plus tard à l'occasion d'un autre événement, Madeleine N. et les bénévoles de son association sont confrontées à la réaction d'un jeune homme d'une vingtaine d'années, fils d'immigrant-e-s d'Afrique Subsaharienne, face au stand qu'elles animent. Ce dernier à la vue de personnes noires sur les documents s'exclame « mais moi je n'ai pas le sida » et se révolte de voir perpétuellement associer le « sida » aux « noirs »<sup>82</sup>. Madeleine N., pédagogue, tente alors de lui expliquer les raisons épidémiologiques pour lesquelles les personnes d'Afrique Subsaharienne sont devenues la cible des campagnes de prévention.

De la même manière, Évelyne C. revient sur la persévérance et les stratagèmes dont elle a dû faire preuve afin de convaincre ses collègues du groupe de tontines d'aborder le sujet.

---

<sup>82</sup> Observation d'une action de prévention. Extrait du carnet de terrain du 12 novembre 2011

« Au début c'était difficile, les femmes, pour accepter de parler de ça... Parce que c'est un tabou donc elles me disaient "pourquoi tu veux parler de ça ?" Parler de sexe c'est tabou dans notre communauté et on ne peut pas faire de prévention sans parler de sexualité. Au début quand je leur présentais les préservatifs, elles me disaient "mais qu'est-ce qu'on va faire avec ça ? Si mon mari me trouve avec ça, il va m'expulser du ménage. Mon mari va dire que je suis une pute." Donc petit à petit, on les a préparé pour en parler et après ça allait. (...) Quand on leur a expliqué les modes de contamination et les taux élevés, là elles acceptaient plus facilement. » (Evelyne C., 60 ans, actrice de prévention, séronégative au VIH)

Cet extrait d'entretien témoigne de la complexité d'une telle initiative, de la résistance du public ciblé et des stratégies mobilisées pour contourner le tabou. Le recours aux statistiques - « les taux élevés » - est utilisé par Évelyne C. comme un argument d'autorité, en plus de l'explication des modes de contamination, afin de convaincre ses pairs d'accepter d'engager le dialogue. De la même manière, la co-fondatrice de l'APA revient sur le discours de justification qu'elle doit jusqu'à aujourd'hui mobiliser pour que le public visé accepte d'engager le dialogue.

« À l'époque de l'APA, lorsqu'on avait notre stand et qu'on distribuait de la documentation, qu'on essayait de passer l'information à Château Rouge, je me suis même fait jeter des tomates en me faisant traiter de vendue ! (...) Jusqu'à aujourd'hui quand on va dans les foyers, on nous demande « Pourquoi vous venez toujours vers nous ? » Eh bien parce que cette communauté est identifiée comme prenant le plus de risques. On essaie de transmettre un discours permettant de faire comprendre aux gens qu'on ne vient pas par hasard. » (Co-fondatrice de l'APA)

Bien que Madeleine N., Evelyne C. tout comme la co-fondatrice de l'APA trouvent les moyens d'objectiver les raisons de leur démarche, les réactions du jeune homme et des individus résidant dans les foyers renvoient clairement à la perception du VIH/sida comme un stigmat supplémentaire qu'il convient d'éviter, dans un contexte politique hostile à l'étranger-e.

Dans certaines circonstances, les messages de prévention vont être « imposés » au public sans justification préalable. Dans ce cas, l'objectif n'est plus de justifier la « qualification » du sujet à aborder mais de négocier subtilement la transmission d'un message de prévention. Les actrices associatives investissent alors le plus stratégiquement possible l'environnement qui les entoure et manient finement l'art de négocier l'imposition du message souhaité.

## **2. Le régime de la négociation**

De manière générique, nous considérons que le *régime de la négociation* renvoie à l'élaboration de stratégies visant à surmonter les obstacles qui entravent la réalisation d'un objectif, dont la finalité repose sur l'obtention de consensus entre les différents protagonistes

participant à l'action. L'observation d'actions menées en des lieux distincts souligne la capacité des actrices de prévention à aller à la rencontre des groupes ciblés afin de négocier la transmission de messages de prévention tout en anticipant les stratégies d'évitement des populations. Nous nous attacherons donc à décrire ici les modes de négociation mobilisés au sein de trois espaces particuliers : l'espace public, les lieux festifs et les lieux de vie collectifs.

### 2.1. Dans l'espace public : le visuel et l'anonymat comme facteurs de communication

Dans l'espace public, la communication sur le VIH s'opère principalement autour de stands installés et décorés pour l'occasion par les actrices de prévention. La description ethnographique d'une action de prévention permettra de souligner les principes de la négociation du message de prévention dans l'espace public.

L'action s'est tenue à l'occasion d'une journée mondiale de lutte contre le sida à proximité du métro de Château Rouge, quartier fortement fréquenté par les populations d'Afrique Subsaharienne de Paris. Deux actrices de prévention bénévoles accompagnées de deux lycéennes en stage au sein de l'association ont dressé un stand sur lequel elles ont disposé de la documentation sur le VIH, les lieux de dépistage ainsi que des préservatifs féminins et masculins. Le stand était visible de loin grâce à l'affichage répété et en grand format du ruban rouge aux côtés du mot « sida » en majuscule ainsi de messages de sensibilisation rédigés en gros caractères [photographie n°1]. L'objectif était ici d'interpeller les passants et d'engager le dialogue, de leur transmettre la documentation, des informations sur les modes de prévention ainsi que de leur distribuer des préservatifs. Le stand était situé dans un lieu de passage, ce que M. Augé (1992) qualifie de « non lieu », au cœur d'une zone marchande à proximité de la station de métro. L'action s'est déroulée un jeudi, les individus semblaient circuler dans une sorte de routine quotidienne afin de se procurer un bien marchand, de se rendre au travail ou de rentrer à leur domicile. La tenue du stand à cet endroit précis visait à sensibiliser en un même lieu et à un même moment une proportion importante de « la communauté africaine<sup>83</sup> », quelque soit le statut social, administratif, économique des individus. L'idée de l'interpellation de rue était cependant de pouvoir atteindre les strates les plus marginales de cette population. Le stand était en outre dressé à proximité du lieu d'exercice d'un groupe de travailleuses du sexe anglophones, défilant sur le stand tout au long de la journée afin de se constituer un stock de préservatifs.

---

<sup>83</sup> Nous utilisons ici les guillemets car nous reprenons ici l'expression utilisée par les actrices associatives.

Tout au long de la journée, de nombreuses personnes ont défilé sur le stand en demande de préservatifs mais également d'informations sur les lieux de dépistage et les traitements d'urgence. Certains passants insultaient cependant les actrices de prévention à la vue du stand comme nous l'avons mentionné dans le point précédent.

Photographie n°1. Action de prévention à Château Rouge



Photographie prise par nos soins lors d'une action de prévention à Château Rouge le 1<sup>er</sup> décembre 2011

Le déroulement de cet événement souligne que, dans l'espace public, les actrices de prévention jouent principalement sur le visuel afin de confronter les passants au tabou, en utilisant des symboles et des messages visibles de loin. Cette stratégie a deux fonctions principales. Il s'agit tout d'abord pour les actrices de prévention de présenter clairement l'objet de leur présence, d'auto-énoncer leur objectif sans avoir besoin de tenir de discours. Toute personne qui passe devant le stand en saisit d'emblée la finalité. Il s'agit, de plus, d'interpeller les passants, de les forcer à prendre conscience de la réalité de l'épidémie comme le souligne la photographie ci-dessus. Par son emplacement public, dans un lieu où l'on ne s'attend pas à le trouver, le message occupe l'espace notamment via la taille et la couleur du ruban. Le visuel apparaît donc comme une stratégie d'imposition du message aux yeux de tous. Lorsque les actrices de prévention restent assises derrière le stand sans interpeller directement les passants, la réaction principale des individus est l'ignorance. Les gens passent rapidement devant le stand, tournent la tête et feignent de ne pas le voir. À la vue des préservatifs, certains s'arrêtent pour s'en procurer et échangent quelques mots avec les actrices de prévention. Néanmoins, quelle

que soit la réaction des individus, personne ne peut éviter le stand ou passer dans la rue sans le voir. Il est par ailleurs intéressant de noter comment les actrices de prévention détournent la symbolique du ruban rouge pour atteindre les passants, notamment en amplifiant la taille du ruban pour agrémenter le stand. Initialement, ce ruban rouge a été désigné comme symbole du soutien aux personnes touchées par le VIH, en s'inspirant du ruban jaune arboré par les épouses des soldats américains comme un symbole à la fois identitaire et de solidarité lors de la guerre de Sécession. Or, ici la fonction immédiate du ruban rouge est moins d'affirmer un soutien aux personnes vivant avec le VIH que d'interpeller les passants, de leur faire prendre conscience de la réalité de l'épidémie, puisque dans l'imaginaire des individus, le ruban rouge est directement associé au sida.

En plus de jouer sur le visuel, les actrices de prévention interpellent verbalement les passants pour leur distribuer des préservatifs dans l'espoir d'engager un dialogue plus poussé. Au-delà de la réprobation et des insultes reçues ce jour-là qui cristallisent toute la difficulté d'évoquer de tels sujets dans l'espace public, l'anonymat joue en leur faveur. En effet les passants, bien que dans un premier temps gênés par le thème dont il est question, acceptent généralement le dialogue. Lorsque la conversation est engagée, les actrices de prévention trouvent les moyens de faire passer leur message, en adaptant systématiquement leur discours au type de malaise que manifeste l'interlocuteur. À ceux qui affirmaient ne pas avoir besoin de préservatifs, elles rétorquent en riant :

*« Mais vous avez des amis, alors prenez-en pour chez vous. Vous les mettez en évidence quelque part et ceux qui se sentiront concernés iront se servir. » (Intervention d'une bénévole, extrait du carnet de terrain du 1<sup>er</sup> décembre 2011)*

Lorsque certains jeunes hommes se déclarent d'emblée fidèles, ils finissent par repartir avec des préservatifs pour leurs « amis » infidèles et en arrivent même à demander de l'information en introduisant leurs questions par des « admettons »,

*« Admettons que j'ai couché hier avec une fille et je pense qu'elle a le sida, faut que j'attende trois mois pour aller me faire dépister ? » (Intervention d'un passant, extrait du carnet de terrain du 1<sup>er</sup> décembre 2011)*

La référence aux « amis » tout comme l'usage du « admettons » incarnent des manières détournées d'aborder ce sujet gênant que les actrices de prévention ainsi que leur interlocuteur mobilisent afin de faciliter l'échange. Certaines discussions permettent, en outre, d'inciter les familles à initier un dialogue intergénérationnel, comme le souligne la réaction de cette femme quinquagénaire d'origine maghrébine à qui l'on propose des préservatifs.



*Passante : Oh non merci je suis mariée !*

*Madeleine N. : Et pour vos enfants ?*

*Passante : Non, non, je n'oserais pas ! On ne parle pas de ça ! Mon fils à 23 ans...*

*Madeleine N. : Justement, si vous ne voulez pas en parler, glissez-en dans sa table de nuit. Comme ça vous n'avez pas besoin d'en parler.*

*Passante : [Réflexion] Oui, oui, oui ! Vous avez raison, c'est une bonne idée, merci ! [Elle repart enthousiaste]. (Extrait d'une interaction entre Madeleine N. et une passante, carnet de terrain 1<sup>er</sup> décembre 2011)*

On voit bien comment par des façons de dire et de faire détournées, l'anonymat favorise l'ouverture du dialogue autour de la thématique du VIH dans un contexte où le tabou freine la réception des messages. Par ailleurs, le passant se sent libre d'accepter ou de rejeter le dialogue, bien qu'il soit dans l'impossibilité d'éviter le stand et son message visuellement imposant. Le visuel et l'anonymat apparaissent donc comme les principes de négociation du tabou dans l'espace public. La prévention au sein de lieux festifs requiert quant à elle de déguiser l'objet même de l'action à mener, comme nous allons le montrer à présent.

## 2.2. Dans les lieux festifs : l'action déguisée

Au sein des lieux festifs, les actrices de prévention greffent leurs actions à des événements sans lien apparent avec le VIH afin de contourner la réticence du public. Les individus présents ne s'attendent pas à recevoir ce type de message puisque l'objet de leur venue est tout autre. Nous prendrons ici l'exemple d'un gala auquel nous avons assisté pour illustrer certaines des stratégies mobilisées à cette occasion.

Ce gala a été conjointement organisé par une association de prévention et par une association culturelle, mais sur initiative de la première. L'idée était d'inviter plusieurs artistes africains et de faire la promotion du gala par bouche-à-oreille et via les médias communautaires. L'entrée était payante, 20 euros par personne, et comprenait un repas complet ainsi qu'une boisson en plus des concerts et de la soirée dansante, qui s'est poursuivie jusqu'au petit matin. Pour cette occasion, trois bénévoles de l'association de prévention avaient été mobilisées pour servir les repas, vêtues du t-shirt de l'association représentant la carte de l'Afrique sur laquelle était apposé un ruban rouge. Trois actrices de prévention étaient par ailleurs présentes dans la salle. La préparation des repas ainsi que la gestion de la caisse étaient réparties entre les deux

associations, sachant que des boissons étaient en vente tout au long de la soirée. Madeleine N., coordinatrice de l'association de prévention en question, justifie cette collaboration comme suit,

*« La stratégie qu'on a choisie c'est de s'associer avec des associations culturelles pour faire la prévention. Parce que si on organise une soirée en disant que l'on va parler de prévention, les gens ne viennent pas et lorsqu'on est invitée dans les soirées communautaires, on n'a que 5 minutes de parole. Alors que là les gens viennent pour le concert, pour danser, manger et quand ils sont là, on parle de ce que l'on veut et ils vont écouter. Même s'ils font semblant de ne pas écouter ou qu'ils ne veulent pas écouter, on peut prendre le micro comme on veut. » (Madeleine N., 55 ans, actrice de prévention, séronégative au VIH)*

Tandis que certaines actions se tiennent au sein de lieux de sociabilité préexistants, des bars, boîtes de nuit, salons de coiffure, commerces ou encore des espaces religieux, le choix est ici d'organiser une soirée dont le but premier est de mener une action de prévention. Les fonds récoltés servent principalement à rémunérer les artistes et à financer les repas et boissons proposés aux participant-e-s. L'action de prévention est donc déguisée en une soirée de gala. Le public présent diffère des passants de Château Rouge puisque les individus viennent se divertir et sont généralement présents en couple. De nombreuses personnalités publiques des « communautés africaines » sont présentes, les animateurs de radios, présentateurs d'émissions télévisées, etc. Le public semble issu d'un milieu social plus aisé que les individus rencontrés dans la rue. L'organisation de ce gala permet ainsi de réunir une partie des strates moyennes et élevées des populations d'Afrique Subsaharienne de France, autrement difficilement accessibles pour de telles actions, et de profiter d'un temps de divertissement au cours duquel les gens « draguent », dépensent de l'argent et où leur statut social est mis en valeur, pour diffuser le message souhaité.

Une fois encore, le visuel est utilisé mais de manière moindre que dans l'espace public dans la mesure où seuls les t-shirts portés par les bénévoles et un stand, disposé dans un petit coin au fond de la salle, rendent visible l'objet de la soirée. Ici, les bénévoles n'interpellent pas les participants mais utilisent, dans un premier temps, une manière indirecte de transmettre le message, en distribuant de manière très discrète des préservatifs sur les plateaux repas, sous la serviette en papier. La coordinatrice d'une autre association qui organise également le même genre d'événements nous a confié lors d'un entretien laisser des cartons de préservatifs dans les toilettes pour que les invité-e-s se servent en toute discrétion. Quelle que soit la stratégie utilisée, le résultat est le même, en fin de soirée, tous les préservatifs ont disparu. La soirée bien avancée, aux environs de 4 heures du matin, Madeleine N. prend le microphone et lance un double message, succinct et assez normatif mais qui semble adapté aux circonstances de

l'événement. Elle invite tout d'abord les participants à « faire la fête » mais à protéger leurs relations sexuelles et à se servir en préservatifs masculins et féminins disponibles au fond de la salle. Elle lance également un appel à la non-discrimination des personnes vivant avec le VIH parce que « le sida touche tout le monde et on ne sait jamais, ça peut nous arriver aussi ». Suite à cette intervention, les individus se dirigent collectivement vers le stand et repartent avec l'intégralité des préservatifs amenés pour l'occasion, le message diffusé semble les avoir atteints. La fête reprend ensuite normalement son cours.

Le message diffusé, aussi succinct soit-il, est subtil et mobilise les sous-entendus. On parle ici de « faire la fête » plutôt que de « faire l'amour » pour ne pas braquer les participant-e-s comme le pointe Madeleine N.

*« Le problème c'est comment parler de sexe de manière non brutale car on le fait mais on n'en parle pas. Si on en parle trop brutalement, les gens risquent de partir et de ne pas écouter. (...) Au début les gens nous insultaient, nous disaient « vous nous suivez jusqu'ici, jusqu'à la fête avec le sida ! » Ils ne comprenaient pas ce qu'on faisait là. Mais, maintenant, ils ont pris l'habitude de nous voir et ils viennent nous parler d'eux-mêmes. « Qu'est-ce que vous faites là ? » Ils viennent nous aider, nous raconter leurs histoires...»*

Par le recours à un message universaliste « le sida touche tout le monde (...) ça peut nous arriver aussi », l'association se présente comme la représentante d'une « cause générale » et non comme ciblant un groupe spécifique réuni pour l'occasion. Stratégie classique de la lutte contre l'épidémie qui consiste à faire du sida « "l'affaire de tous" pour que puisse s'enraciner l'action préventive » (Herzlich & Adam, 1997, p. 15).

On voit ici comment l'intégralité de l'action vise à déguiser le message afin de mieux l'imposer dans un contexte où le tabou entrave sa transmission. Les aidantes expliquent par ailleurs qu'au sein des lieux de vie des immigrant-e-s, elles interviennent en contournant la thématique du VIH afin de ne pas freiner la participation aux ateliers proposés.

### 2.3. Les lieux de vie collectifs : contourner la thématique pour mieux l'aborder

Au sein des foyers de travailleurs immigrants, c'est en évoquant des pathologies moins stigmatisantes mais pouvant mettre en péril la capacité productive des individus en présence que les actrices de prévention vont subtilement contourner la thématique, avant de réorienter la discussion vers le VIH/sida.

*« Quand on fait de la prévention dans les foyers des migrants, on y va à deux. On pose des affiches deux semaines à l'avance pour les informer. Mais comme la majorité sont des hommes et des musulmans, ils ne veulent pas entendre parler du VIH. Ils nous disent que leur femme est au pays, qu'ici ils sont fidèles. Donc, on leur parle du diabète, de maladies cardiovasculaires et parfois on glisse des informations sur le VIH. On passe par d'autres sujets pour faire passer le message. »  
(Marthe M., 45 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH)*

De la même façon, dans les centres d'hébergement accueillant une majorité de jeunes femmes, c'est par l'entrée de la santé des femmes, des questions de maternité ou de suivi gynécologique que le VIH/sida et les autres Infections Sexuellement Transmissibles (IST) pourront être discutées, comme le pointent les notes de terrain suivantes prises à l'occasion d'une « soirée prévention ». L'événement se déroule dans un Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS). Cinq jeunes femmes de 18 à 25 ans, accompagnées d'enfants en bas âge, y participent. Nous accompagnons l'aidante associative qui assure l'animation.

*« Hortense W. explique aux femmes que nous sommes bénévoles d'une association mais ne s'étend pas sur sa nature. « Nous, on intervient pour faire de la prévention, pour parler de la santé globale de la femme, de la santé sexuelle. On fait de la prévention au sujet des maladies qui peuvent toucher les femmes en particulier parce que les femmes donnent la vie, font les enfants, donc c'est dans ce sens qu'on parle de la santé globale de la famille ». Nous nous présentons ensuite à tour de rôle et énonçons collectivement les règles de la séance. Puis Hortense W. demande aux femmes de définir spécifiquement ce que représente pour elle la « santé globale de la femme ». Elles énumèrent alors l'ensemble des maladies qu'elles connaissent : la syphilis, les gonococcies, les chlamydia, l'Hépatite B et le VIH. Une longue discussion se poursuit autour de l'Hépatite B car les femmes connaissent mal les modes de transmission et les conséquences de cette pathologie. Puis progressivement la discussion dérive vers les modes de prévention du VIH, les préservatifs et la bénévole propose une démonstration de l'utilisation du préservatif féminin (...) ». (Extrait d'observation d'une soirée de prévention, carnet de terrain du 21 février 2012)*

Deux observations majeures ressortent de ces extraits d'entretien et du carnet de terrain. Il apparaît tout d'abord que les actrices associatives interviennent *a priori* sans l'étiquette du VIH. Comme le souligne Marthe M., « ils ne veulent pas entendre parler du VIH », les affiches présentant la venue de médiatrices de santé dans les foyers de travailleurs annoncent des ateliers autour du diabète, des maladies cardiovasculaires, des hépatites ou encore d'assurances maladies ou de conseils pour les voyages au pays, etc. De la même manière, au sein des CHRS ou des centres maternels et infantiles, les affiches annoncent des ateliers portant sur la « santé globale de la femme et de la famille ». De plus, lorsque les actrices associatives se présentent face aux participants, elles ne s'étendent pas sur la nature de l'association qu'elles représentent, bien qu'aujourd'hui certains collectifs aient gagné en renom et puissent être automatiquement assimilés au VIH. Les directeurs des structures accueillant ce type d'action demandent parfois

aux intervenantes de « ne surtout pas parler de VIH sur les affiches », comme le rapporte Hortense W. Le visuel n'apparaît pas ici comme un outil de transmission du message de prévention. Le sentiment de stigmatisation qui freine la participation des individus aux ateliers est ainsi évité. On note, par ailleurs, que des fonctions de genre traditionnelles – la santé maternelle des femmes, la santé au travail des hommes – sont mobilisées pour contourner la thématique du VIH et y revenir subtilement par la suite. Au sein du foyer de travailleurs composé majoritairement d'hommes, Marthe M. évoque des pathologies pouvant nuire à la capacité de travailler des individus. S'agissant d'hommes vivant seuls en France, la thématique des « conseils aux voyageurs » constitue également une entrée en matière astucieuse. De la même manière Hortense W. insiste, lorsqu'elle présente l'atelier aux participantes, sur « les maladies qui peuvent toucher les femmes en particulier parce que les femmes donnent la vie, font les enfants », « la santé globale de la famille ». On voit bien comment cette manière détournée d'amener les choses résonne dans l'histoire biographique des participantes, qui sont toutes de jeunes mères isolées. Lorsque Hortense W. leur demande de définir ce qu'elles entendent par « santé globale de la femme », elles nommeront d'elles-mêmes l'ensemble des IST qu'elles connaissent. Ayant l'impression d'avoir amené un sujet qui ne leur était pas imposé au départ, elles se sentiront libres de poser des questions et de parler du VIH. Les stratégies de contournement mobilisées par les intervenantes permettent dans un premier temps d'aborder des questions qui intéressent directement les individus, la santé du travailleur ou la santé de la famille, avant de glisser vers des thématiques qui préoccupent plus spécifiquement les travailleurs sociaux : les hommes seuls et la prostitution ou la non-protection des rapports sexuels des jeunes femmes qui tombent enceintes bien qu'elles nient toute sexualité. Les individus hébergés dans les lieux de vie collectifs se trouvent bien souvent en situation de grande vulnérabilité face au VIH, en ce qu'ils sont isolés en France et connaissent des conditions de vie précaires.

La prévention requiert des capacités d'adaptation de la part des intervenantes face à l'environnement dans lequel elles conduisent leurs actions. Selon le lieu et le type de population ciblée, elles imaginent un ensemble de stratégies afin d'anticiper les formes de refus des destinataires des messages et de limiter leur résistance au dialogue. Via les techniques qu'elles mobilisent, elles s'approprient le pouvoir de la négociation et ne laissent que peu de marges de refus au public ciblé, qui a cependant la sensation d'être libre d'échapper à l'imposition du message. C'est au sein des espaces de vie que les actrices de prévention devront prendre le plus de précautions car l'enjeu est alors de faire participer les individus à des ateliers qui seront

généralement suivis et répétés dans le temps. Ces façons de faire reposent sur des efforts de responsabilisation individuelle des individus, qui s'inscrivent dans le prolongement des approches comportementales classiques de santé publique. Néanmoins, les actrices de prévention cherchent par ce biais à agir sur le tabou et à transformer les représentations du VIH au sein des réseaux d'immigrant-e-s. De manière plus subtile, cette forme d'engagement implique également pour les femmes séronégatives d'agir sur les rapports sociaux au sein desquels elles évoluent comme l'a mis en exergue le régime de la justification qu'elles poursuivent. Ainsi, si les façons de faire de la prévention communautaire reproduisent un discours normatif de santé publique, qui élude *a priori* toute réflexion autour des facteurs sociopolitiques structurels qui pèsent sur la santé des populations immigrantes (Castañeda et al., 2015; Fassin, 2008; Musso, 2005b; Vidal, 2004), l'investissement même de cet espace par des personnes perçues comme non « qualifiées » interroge en soi ces structures inégalitaires.

L'accompagnement des immigrant-e-s vivant avec le VIH s'organise de manière distincte. Dans ce second cas, ce sont les usagères qui intègrent volontairement les collectifs afin de surmonter l'épreuve qu'elles traversent. Elles reconnaissent ainsi de fait la « qualification » des aidantes qui n'ont pas besoin de recourir aux régimes de la justification et de la négociation.

### **SECTION III. L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH**

Au sein des groupes d'entraide, les aidantes poursuivent un objectif de « prise en charge globale » de la situation des usagères vivant avec le VIH. L'intervention associative se situe alors au croisement de l'action sociale et du soutien thérapeutique, comme préconisé par les dispositifs nationaux de lutte contre le VIH/sida. En nous inspirant des réflexions de L.Pattaroni (2011) sur les pratiques du *care* dans le travail de prise en charge sociale des individus marginalisés, nous identifions dans l'accompagnement des immigrant-e-s vivant avec le VIH trois régimes spécifiques de l'auto-support à savoir : le régime de la familiarité, le régime de la reconnaissance et le régime de l'individuation. Si le régime de la familiarité se pose comme une réponse culturelle à l'expérience du VIH en contexte migratoire, nous verrons comment les deux régimes suivants interrogent par leur finalité les structures sociales et politiques qui lui sont associées.

## 1. Le régime de la familiarité

Le « régime de la familiarité », conceptualisé par L.Thévenot (1994), est un régime « du proche » où l'action des individus vise l'accommodement de l'environnement qui leur est propre afin de s'y sentir à l'aise. Dans ce type de régime, l'appréciation de la réalité repose sur la construction quotidienne de repères communs entre personnes partageant une intimité, ici l'expérience du VIH en contexte migratoire. Le régime de la familiarité vise donc à offrir aux usagères associatives des repères leur permettant de domestiquer les mondes sociaux au sein desquels elles évoluent. Dans le cas qui nous intéresse, le régime de la familiarité repose sur trois principes : le partage d'expérience, le familialisme et le convivialisme.

### 1.1. Le partage d'expérience

Le partage d'expérience est au fondement de l'auto-support entendu comme groupe d'entraide. Dans les associations de soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH, le partage d'expérience structure la rencontre de l'individu avec le collectif. Comme nous l'avons pointé dans le premier chapitre, l'individu se dirige vers les collectifs pour faire face à la découverte de sa séropositivité. Ainsi, Sanya M. se rappelle de son arrivée à l'association,

*« Moi j'avais vraiment besoin de parler avec des gens qui étaient touchés comme moi. Parce que j'avais personne pour en parler. J'étais toute seule dans mon petit coin, j'avais personne pour discuter de ça. J'avais peur de raconter à mes amis. (...) Quand j'ai appris la maladie, j'ai pensé que j'allais jamais rigoler ! Mais quand je suis arrivée à l'association, j'ai trouvé des gens qui étaient plus âgés que moi, qui vivaient bien, qui ont des enfants, qui travaillent, alors je me suis dit que pourquoi pas moi, je pourrai en avoir aussi. Et eux ils m'ont expliqué comment ils ont appris leur maladie, comment ils s'en sont sortis, ... Ça m'a fait beaucoup de bien. Et quand j'ai vu Hortense à son âge elle est encore vivante, je me suis que peut-être je vais pas mourir tout de suite. [rires] » (Sanya M., 28 ans, usagère, séropositive au VIH)*

De la même manière, Léonie N. souligne combien, tandis qu'elle était physiquement très affaiblie, le fait de rencontrer des personnes vivant avec le VIH « non malades » lui a permis de « commencer à s'en sortir ».

*« Elles m'ont dit qu'elles ont la même maladie que moi, elles se sont présentées. J'ai vu qu'elles étaient belles, qu'elles étaient maquillées, des gens vraiment bien, bien, bien ! (...) Mon but c'était de rencontrer des gens, d'être à l'écoute de gens comme moi. Pourquoi elles sont belles ? J'avais envie de comprendre ! J'aimais bien porter des talons et je les voyais qui en portaient alors moi aussi j'avais envie de porter des talons. Ça donne de la force ! (...) Il y avait plein de gens autour*

*de la table qui se présentaient "j'ai des enfants, je suis malade depuis ..." mais j'étais la seule encore malade. Après, ça m'a marqué ! Je posais des questions à la dame et après j'ai commencé à m'en sortir ! Elle venait me voir, elle mettait les CD, la musique du pays et j'ai souri. J'avais perdu le sourire, ça tirait, je ne pouvais plus sourire. J'ai réappris tout ! (...) Quand je suis rentrée à l'association, ça m'a bouleversée ! Je parlais encore toute seule mais j'avais l'esprit reposé. Je me suis dit, je vais m'en sortir. » (Léonie N., 47 ans, usagère, séropositive au VIH)*

Le partage d'expérience représente pour les femmes le miroir de ce qu'elles peuvent prétendre atteindre dans l'avenir : « être belle », « sourire », « rigoler », « travailler », « avoir des enfants », etc. Rencontrer et échanger avec des personnes ayant traversé les mêmes épreuves et les ayant dépassées leur « donne de la force » pour pouvoir « s'en sortir », pour se projeter dans l'avenir et apprendre à vivre avec la maladie. Les récits des anciennes constituent pour les nouvelles usagères ce que J-C. Métraux (2011) identifie comme un « don de paroles précieuses » qu'elles peuvent assimiler à leur propre vécu. Une intimité se crée alors qui met les nouvelles usagères d'emblée « à l'aise » en ce qu'elles reconnaissent l'expérience de l'autre comme similaire à la leur et n'ont pas, en ces lieux, à gérer le secret qui impacte autrement leur vie sociale.

Par les ressources à la fois identitaires et cognitives qu'elles mettent à disposition des individus, les associations permettent en contrepartie aux anciennes usagères de se positionner implicitement en aidantes face aux nouvelles arrivantes. C'est ainsi que Sanya M. explique comment, en sa position « d'ancienne » du collectif, elle essaie à présent d'aider les nouvelles à faire face aux épreuves qu'elles traversent.

*« C'est comme si j'ai trouvé une famille. Si je suis là-bas, c'est comme si je suis dans ma famille... On m'a tellement aidée. (...) Maintenant que je suis une ancienne, j'essaie de donner des conseils, d'expliquer où j'étais aussi parce que moi aussi j'étais très loin. Donc, je les comprends [les nouvelles]. Je les comprends très bien. Parce que quand on vient d'apprendre la maladie, je pense que la seule chose c'est mourir ! Tu fais tout pour mourir donc euh, j'essaie de les mettre à l'aise, de les expliquer qu'on peut pas changer ça parce que on peut pas dire qu'on est normal, on n'est pas normal avec la maladie mais on peut vivre quand même, on peut avoir une vie. On peut pas changer le handicap, le handicap il sera toujours là jusqu'à la fin de la personne [silence] mais quand même tu peux vivre. » (Sanya M., 28 ans, usagère, séropositive au VIH)*

On se souvient de Sanya M. qui à son entrée dans le collectif traversait une situation sociale et affective particulièrement complexe. Rejetée par ses proches, elle a été accueillie par l'association qui l'a accompagnée dans ses démarches de régularisation et d'accès au logement. Mais l'association l'a surtout aidée à accepter le VIH, à connaître le virus et à vivre avec. On voit bien dans le discours de Sanya M. qui est « une ancienne maintenant », comment elle mobilise sa propre expérience, son désir initial de « mourir » pour « donner des conseils » aux



autres, les « mettre à l'aise », leur montrer qu'elle aussi, elle « étai[t] très loin » mais qu'« on peut avoir une vie ». En ce sens, le discours de Sanya M. souligne bien ce passage subjectif de la position d'usagère à celle d'aidante, mobilisant également ses paroles « précieuses » pour reconnaître l'expérience de l'autre et l'accompagner au mieux dans ce qu'elle traverse.

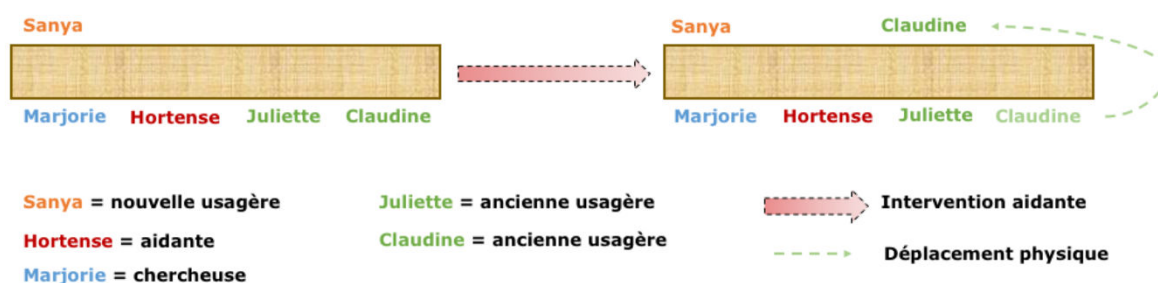
Le partage d'expérience repose sur une logique de don de paroles « précieuses » entre individus au sein du groupe. Les échanges de confidences au sujet d'expériences intimes similaires constituent cette spirale du don, ciment du lien social, moteur de reconnaissance et de réinsertion sociale pour l'individu (Métraux, 2011). Le passage implicite de la position d'usagère à celle aidante dévoile par ailleurs les perspectives de cette spirale du don qui permet aux anciennes usagères de transformer indirectement leur dette envers le collectif - celle d'avoir reçu de l'aide - en don pour autrui - le partage de leur propre expérience. L'« air de famille » entre *don* et *care* (Chanial, 2012) fait ici jour en ce que la spirale du don de parole fait directement écho à la quatrième étape du *care* (Tronto, 1993), sa réception (*care receiving*) par le destinataire. La réception du *care* est selon J.Tronto un élément indispensable à inclure au processus en ce qu'il est la seule manière d'évaluer l'adéquation de la réponse apportée au besoin de l'individu. Pour les aidantes associatives, cette évaluation passe par la réciprocité indirecte des anciennes usagères qui, à l'instar de Sanya M., puise dans le soutien reçu les ressources pour mettre leurs expériences au profit des nouvelles. Par ce don de paroles « précieuses », les anciennes reconnaissent explicitement l'adéquation du soutien qu'elles ont elles-mêmes reçu à leur entrée dans le collectif. Le passage implicite de la position d'usagère à celle d'aidante se pose comme un processus circulaire reposant sur

*« l'épaisseur anthropologique fondamentale des relations humaines (...) à la fois ce par quoi le social prend corps et ce par quoi les sujets adviennent à eux-mêmes par le procès même de reconnaissance mutuelle que le don [ou le care] initie » (Chanial, 2012, p. 83).*

En contrepartie, comme le *care* [ou le don] crée chez l'autre des obligations - une dette -, sa réception et la possibilité d'épurer indirectement sa dette par un soin apporté à autrui [un contre-don] est ce qui permet au destinataire de rétablir cette dissymétrie initiale. J-C. Métraux (2011) montre combien, dans le champ de la prise en charge institutionnelle, ce processus est parfois rendu impossible par un échange de paroles inégalitaires - des paroles « monnaie » transmises indifféremment par les travailleurs sociaux à tous les usagèr-e-s qu'ils rencontrent en attendant en échange des paroles « précieuses ». En effet, « la vulnérabilité nous livre et nous assujettit aux autres de sorte que nous sommes à la fois constitués et destitués par nos relations » (Butler, 2005).

Le partage d'expérience peut néanmoins s'avérer complexe dans la mesure où le secret pèse sur l'expérience des individus qui se rencontrent. Suite à ses premiers contacts avec les aidantes associatives, Sanya M. commence à fréquenter quotidiennement le collectif. Au départ, elle ne rencontre que des usagères plus âgées qu'elle, ce qui facilite le contact puisqu'un rapport intergénérationnel s'active implicitement au sein duquel Sanya M. apparaît comme « l'enfant » que les plus anciennes, les « mamans », doivent soutenir. Une semaine après son arrivée, deux jeunes femmes de son âge, usagères intermittentes de longue date, viennent partager le repas. La scène est la suivante [figure n°6], nous sommes attablées (Sanya M., Hortense W. et moi-même) lorsque Juliette W. et Claudine P. se joignent à nous. Hortense W. présente alors les jeunes femmes, « Sanya est nouvelle. Juliette et Claudine sont des anciennes de l'association ». Instinctivement, ces dernières s'assoient à côté d'Hortense W. s'éloignant au maximum de Sanya M. qu'elles ne connaissent pas encore. Sanya M. se trouve isolée à un bout de la table. Face à cette situation, Hortense W. intervient et demande à Claudine P. de venir s'asseoir face à elle. Cette dernière s'exécute mais se place en face de Juliette W., laissant un espace libre entre Sanya M. et elle-même.

Figure n°5. Rencontre entre anciennes et nouvelle usagères



Le repas se déroule sans tensions apparentes ; cependant il n'y a pas de dialogue entre les trois jeunes femmes, chacune s'adressant tour à tour à Hortense W. Sanya M. qui attendait impatientement de rencontrer des anciennes usagères de son âge pour pouvoir échanger sur le vécu de la maladie nous confie ensuite qu'elle aurait vraiment souhaité parler aux jeunes femmes mais qu'elle n'a pas osé. Les jeunes femmes se rencontreront de nouveau par la suite et apprendront à se connaître mais le partage d'expérience demandera un peu de temps.

Cette anecdote souligne combien, bien que le principe du partage d'expérience soit au fondement des associations de soutien, les premiers contacts avec une nouvelle usagère peuvent

se révéler complexes. Juliette W. et Claudine P. ont mobilisé un mécanisme de protection de leur secret face à cette nouvelle usagère évitant, lors du premier contact, toute proximité physique et tout dialogue, le temps d'apprendre à lui faire confiance. On note cependant que l'intervention d'Hortense W. a permis un léger rapprochement. Sanya M., pour sa part, n'a pas osé engager le dialogue, intimidée par l'attitude distante des deux jeunes femmes. On sent bien comment le poids du secret génère dans un premier temps, un mélange de méfiance et de timidité entre femmes de la même génération. Les observations de terrain montrent qu'en général la glace se brise lorsqu'une femme plus âgée ou respectée par les autres, qu'elle soit aidante ou usagère, intègre la nouvelle aux discussions collectives. De cette anecdote ressort une forme d'organisation associative de type familiale, c'est ce que nous nommons ici le principe du familialisme.

## 1.2. Le familialisme

Les rôles d'aidantes et d'usagères au sein des collectifs s'apparentent aux rôles distribués au sein de la famille. On se souvient des propos de Sanya M. au sujet de l'association, « c'est comme si j'ai trouvé une famille. Si je suis là-bas [à l'association], c'est comme si je suis dans ma famille... ». De la même manière, Honorine O. usagère d'une cinquantaine d'années déclare,

*« Pour moi, M. c'est plus qu'une association, c'est une maman. D'ailleurs je l'appelle toujours « maman », « ma mère » parce que j'ai une véritable affection pour elle. » (Extrait d'une discussion informelle le 15 novembre 2012 avec Honorine O., 50 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Nous avons en effet pu observer tout au long du travail de terrain combien le champ lexical de la parenté est mobilisé par les actrices associatives, la « famille » étant régulièrement évoquée et les plus âgées étant nommées « maman », « tata », « ma mère », « papa », « tonton », les plus jeunes « ma fille » et les individus de même génération « ma sœur ». Cette façon de nommer, d'usage dans de nombreux pays d'Afrique Subsaharienne, est caractéristique des formes de sociabilités communautaires qui s'y déploient (Marie, 1997). Dans le cadre des associations, cela dénote la volonté des individus de recréer un espace familial dans un contexte de grand isolement, où la sociabilité communautaire traditionnelle est mise en cause tant par l'émigration-immigration que par l'événement-maladie (Augé & Herzlich, 1994). L'histoire de Marie F. illustre de façon exemplaire le nouvel ordre social et familial que symbolise l'affiliation associative. À 46 ans, elle est séropositive depuis dix ans, veuve du VIH et mère de

trois enfants restés au pays. Elle vit seule en France et fréquente l'association de façon hebdomadaire lorsqu'elle décide de partir s'installer en Province, suite à une rencontre amoureuse. Face à cette émigration conjugale, les « mamans », « tatas » et « sœurs » symboliques décident d'organiser une cérémonie de « clôture »<sup>84</sup> au cours de laquelle le prétendant – un homme quinquagénaire – devra offrir « à la famille » du riz, du poisson, du vin et de la farine en guise de « dot » pour la « jeune mariée ». Par cette réinvention syncrétique d'un mariage traditionnel, les femmes du groupe se substituent à la famille restée au pays en autorisant l'installation conjugale des fiancés. Cette anecdote met clairement en lumière les mécanismes symboliques d'invention d'un ordre familial de substitution. Si ces façons de faire semblent s'imposer naturellement au groupe, elles relèvent en réalité d'un consensus, d'une nécessité collective de reproduire des repères existants à partir de l'identification chez l'autre d'habitudes similaires qui se détachent des façons de faire de la société dominante. En effet, comme le souligne L. Thévenot (2006, pp. 98–99),

*« Le régime de familiarité fait l'économie d'une mise en commun des repères et de la constitution de représentations communes, (...) l'évolution dans un régime de familiarité s'opère de proche en proche, à partir de repères locaux (...). Il s'agit de transformer les relations entre une personne et ses entours dans une qualification domestique qui permet la coordination d'actions avec des êtres non familiers. »*

En ce sens, un ensemble de codes d'accueil sont imaginés pour « ménager » la personne et préserver ses habitudes, qui sont érigées en habitudes « communautaires », en lui épargnant au sein du collectif les « épreuves produites par la société » (Pattaroni, 2011, p. 216). Par exemple, des aidantes associatives sont présentes en continu – qu'elles soient simple bénévoles, médiatrices de santé ou assistantes sociales salariées – et les usagèr-e-s peuvent être reçu-e-s sans prise de rendez-vous préalable, marque d'une adaptation des modalités d'accueil aux conditions d'existence des individus qui ne sont pas toujours en mesure de respecter des horaires imposés. Les noms des associations, tels que la Fraternité (Bondeko) ou la Maison Accueillante (Ikambere), sont également significatifs du principe du familialisme matérialisé en leur sein. Enfin, la musique comme la langue parlée incarnent des manifestations du proche, comme le montre l'extrait d'entretien de Léonie N. cité précédemment dans lequel elle soulignait combien la « musique du pays » lui avait permis de retrouver le sourire. Dans le même sens, Mariama D. raconte,

---

<sup>84</sup> C'est ainsi que les femmes ont nommé cette cérémonie.

« J'ai rencontré ici des Maliens, des Sénégalais - je parle la langue, j'ai fait 25 ans au Sénégal, tous mes enfants sont nés là-bas -, des Béninois - c'est des voisins de mon pays, ils parlent la même langue -, et même des Ivoiriens. On peut parler dans notre langue. [ton enjoué] Oui, c'est très important ! On se sent en Afrique, on est content. On oublie un peu la maladie. » (Mariama D., 62 ans, usagère associative, séropositive au VIH)

La particularité des associations ethnographiées réside en effet dans l'identification de repères culturels communs ainsi que dans l'invention, en leur absence, de repères culturels hybrides, fondés sur des représentations communes de l'*Africanité* à partir du statut d'immigrant-e en France, notamment l'oralité et la convivialité. Ces auto-compréhensions (Brubaker, 2001) donnent ainsi naissance à de nouvelles « communautés de référence » (Agier, 1999) au sein desquelles s'établissent des codes, des valeurs et un langage commun.

### 1.3. Le convivialisme

Dans le contexte d'isolement et de rupture des sociabilités traditionnelles, l'origine géographique commune - l'Afrique - ainsi que certains codes culturels collectivement identifiés, en opposition aux référents de la société d'accueil, posent les contours d'une forme de convivialisme, transformant le « familial » en « con-vivialité », au sens d'un « vivre ensemble » (*con-vivere*) fait d'échanges réciproques, chaleureux et plaisants. La spécificité des associations de « femmes africaines » comme le soulignait C. Quiminal *et al.* (1995), c'est d'être des espaces multinationaux, regroupant des individus de différentes nationalités qui identifient des situations - culturelles, sociales, politiques - qui leur sont communes et sur lesquelles elles vont tenter d'agir. L'anthropologue S. Musso (2011b, p. 242) souligne dans ce sens que,

*« En France, l'observation de diverses initiatives associatives féminines permet de constater les inégalités singulières produites par les représentations de la séropositivité dans les milieux dont les femmes sont issues, et par le traitement social de leur altérité par la société dite d'accueil. Néanmoins, pour une partie d'entre elles, l'expérience de la séropositivité et de la maladie va aussi être celle d'une affiliation à de nouveaux réseaux sociaux et groupes au sein desquels cette condition est partagée ».*

Ce « vivre ensemble » ne se limite pas à l'identification de situations communes, il se développe comme un « art » qui permet aux individus de prendre soin les uns des autres. La pratique du déjeuner associatif rythmant le quotidien des associations ethnographiées<sup>85</sup>

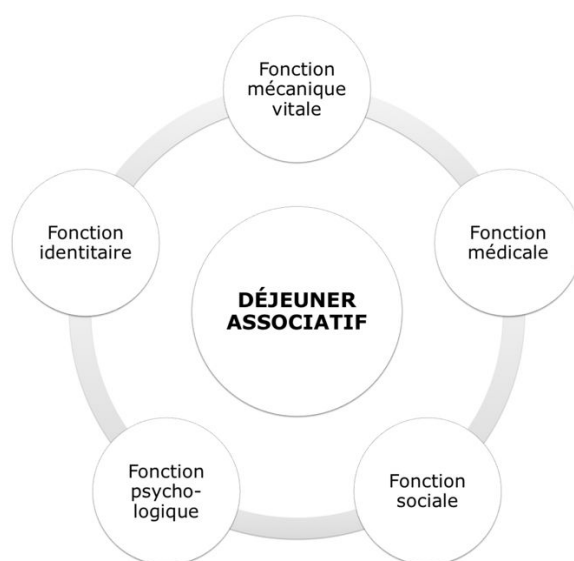
---

<sup>85</sup> Quatre des cinq associations d'entraide ethnographiées proposent un déjeuner quotidien en semaine, tandis que la cinquième le propose deux jours par semaine.

représente en ce sens un « rite de convivialité » (Bryon-Portet, 2013) aux fonctions thérapeutiques multiples [figure n°7].

Le repas comme rite de convivialité permet en effet de nourrir l'individu de manière fonctionnelle et symbolique, en articulant soin biomédical du corps individuel et soin interculturel du corps social. Dans sa fonction mécanique vitale, le déjeuner associatif vise tout d'abord à apporter à l'individu l'énergie nécessaire au fonctionnement de son organisme. Cependant, l'offre alimentaire en milieu associatif assure également une fonction médicale en ce que la prise des traitements antirétroviraux doit s'accompagner d'une alimentation équilibrée et régulière. Dans ce cas, le repas prend une dimension à la fois médicinale – prévenir certains effets indésirables des traitements – et diététique ; les déjeuners proposés s'attachent à respecter l'équilibre alimentaire préconisé par les normes de santé publique. Trois modes de préparation des repas ont été identifiés au sein des associations selon la taille et les moyens de la structure.

Figure n°6. Les multiples fonctions du déjeuner associatif



Dans les petites associations, ce sont les aidantes qui cuisinent. Dans les collectifs plus importants pouvant être qualifiés d'« entreprises associatives » (Hély, 2009), des cuisinières sont spécialement employées pour réaliser cette tâche. Elles peuvent selon la fréquentation du jour être secondées bénévolement par des usagers de passage. Dans ces deux cas, les personnes qui cuisinent ont été formées aux questions de nutrition et confectionnent des menus équilibrés et diététiques. Dans un dernier cas, ce n'est pas la taille de l'association mais sa localisation qui détermine le mode de confection des repas. Située au cœur d'un complexe associatif, l'une des

structures de notre enquête bénéficie des services d'une entreprise de restauration collective. Les repas sont servis dans un réfectoire central et se présentent sous la forme d'un buffet-cafétéria. Dans ce dernier cas, il semble que les actrices associatives aient moins de contrôle sur la préparation des menus. Or, elles développent des stratégies afin de faire respecter les injonctions diététiques de leur régime. D'un point de vue collectif, elles participent aux réunions du centre au sein desquelles sont discutées les questions alimentaires et y émettent des demandes. Elles ont en ce sens obtenu que les sauces vinaigrette ne soient plus directement incluses aux entrées mais qu'elles soient mises à part ou que les plats soient moins salés. D'un point de vue individuel, les aidantes accompagnent les usagères dans le choix de leurs aliments, en les conseillant sur les associations nutritives des différents mets choisis et sur les quantités adéquates. Les aidantes accompagnent ainsi les femmes souffrant de surpoids face aux tentations du buffet. D'un point de vue médical, on s'aperçoit enfin que le déjeuner associatif permet à certains individus physiquement affaiblis de reprendre des forces. Dans un contexte de grande précarité socio-économique, de nombreuses usagères trouvent dans ce service l'occasion d'ingérer l'unique repas de leur journée. Le déjeuner devient alors une initiative d'action sociale mais également de création de lien social.

*« Le repas est un « événement social » autant qu'alimentaire. Social, car se réunir à table est le signe manifeste d'une proximité ou d'une relation, ou mieux, d'un partage, d'une intimité, avec la recherche de saveur dans les aliments et dans le lien social. » (Boutaud, 2004, p. 109)*

En effet, anthropologues et sociologues (Boutaud, 2004; Fischler, 1990; Rivière, 1995) se sont intéressés aux rites de commensalité<sup>86</sup> et ont montré combien le repas « devient l'espace de l'hospitalité et du partage » (Poinsot, 2010, p. 1), s'inscrivant dans « la loi sociale du don » (Rivière, 1995) au centre de toute sociabilité humaine. Moment unificateur central, le déjeuner crée « de la coprésence », « rapproche, resserre » les liens entre les usagère-s (Boutaud, 2004, p. 16) tout en leur permettant de sortir de l'isolement. Cet espace privilégié de partage d'expériences est un lieu de socialisation où les femmes réinterprètent et renégocient les contraintes sociales et médicales du VIH en fonction de leurs préoccupations. Elles y évoquent notamment leurs relations aux hommes et leurs stratégies respectives de gestion de la maladie dans le couple et en société. Elles imaginent une signification alternative aux situations sociales qu'implique leur séropositivité : comment expliquer aux *autres extérieurs* l'obtention de leur titre de séjour ; pourquoi accepter la place qu'on leur propose dans le bus pensant qu'elles sont

---

<sup>86</sup> Commensalité, du latin *cum* - avec - et *mansa* - table -, qualifie l'acte social de manger ensemble (Fischler, 1990)

enceintes alors que leur ventre arrondi est le résultat de lipodystrophies<sup>87</sup>. Espace de socialisation au vivre avec le VIH en France, le repas est également un espace de socialisation à la vie du groupe puisque c'est à cette occasion que les nouvelles usagères seront reçues par les autres. Lieu de communication verbale et non verbale, le repas permet aux individus de prendre connaissance à la fois d'événements à venir et des règles implicites du vivre ensemble, de l'organisation sociale des collectifs<sup>88</sup>. Tandis que dans les petites associations, les aidantes qui confectionnent les repas sont identifiées comme des « mères nourricières » qui servent leurs convives et mangent en fin de service ; dans les entreprises associatives, la disposition des individus à table révèlent d'emblée les hiérarchies existantes. Lors d'observations ponctuelles au sein de l'un de ces collectifs, nous avons noté que les assistantes sociales et formateurs extérieurs s'asseyaient ensemble en retrait des usagères lors du déjeuner et que la directrice du collectif ne prenait pas son repas dans la salle commune, marques d'une distance sociale notable entre groupes d'individus.

*« Les festivités liées au plaisir de la table représentent donc le summum de la convivialité et de la socialité, mais aussi un prétexte à la communication, comprise comme échange d'informations et surtout déploiement des relations humaines. » (Bryon-Portet, 2013, p. 151)*

Le repas comme micro-rituel de la vie associative contribue à « sacraliser » le quotidien, ponctuant « un culte permanent rendu au vivre-ensemble » (Javeau, 1998, p. 40). Le repas dans sa dimension psychologique permet aux individus de sortir de l'isolement et de comprendre le processus d'empathie qui les lie. En effet,

*« Par son pouvoir de mise en scène des aliments, de théâtralisation des conduites et d'amplification des émotions, la table condense, dans son huis clos, toute la gamme des interactions humaines. Théâtre de saveurs, donc, riche de toutes les traditions et de toutes les audaces, mais aussi théâtre de valeurs, dans ce que la table peut offrir comme biens et comme liens. Parce que nous mangeons du symbolique, le sens des aliments est bien souvent lié à la saveur des relations. » (Boutaud, 2004, pp. 12–13)*

Enfin, en ce que le sens des aliments est justement lié à la saveur des relations, manger ensemble prend une dimension identitaire fondamentale. Dans le numéro spécial de la revue *Hommes et Migrations* dédié à la « cuisine » des immigrant-e-s, cette fonction identitaire est

---

<sup>87</sup> Déplacements de graisse dus aux effets indésirables des traitements antirétroviraux.

<sup>88</sup> Nous verrons dans le chapitre 8 que le repas est notamment un espace de performance des rapports de genre.



particulièrement soulignée (Barou, 2010; Essomba, Edjenguèlè, Pasquet, & Hubert, 2010; Lioré, 2010) car

*« Si manger et boire sont des actes quotidiens vitaux pour tout un chacun, ils revêtent pour les migrants une fonction supplémentaire : celle d'être un trait d'union entre leur pays d'origine et celui où ils vivent désormais. » (Poinsot, 2010)*

On perçoit en ce sens comment les menus incorporent à l'équilibre alimentaire recommandé des mets africains permettant aux femmes de retrouver des saveurs culinaires familières. La cuisine devient alors l'occasion d'un rapprochement identitaire entre « africain-e-s » face à la société dominante ; les individus faisant par exemple preuve d'un certain mécontentement lorsque des spaghettis remplacent le riz ou la semoule dans les menus. Cependant, on note également que dans le contexte associatif multiculturel et au sein duquel divers groupes sociaux se côtoient, les mets choisis donnent lieu à une verbalisation des différences sociales internes. En effet,

*« Partager avec les autres la nourriture, c'est souvent inscrire une identité individuelle dans une identité groupale. » (Rivière, 1995, p. 190)*

Par exemple, la « sauce gombo » va, de part son aspect gluant, être assimilée à une cuisine « non raffinée » par certain-e-s tandis qu'elle représentera une institution gastronomique pour d'autres. Par ailleurs, dans un contexte migratoire où les pratiques culinaires divergent, la cuisine apparaît comme un socio-espace de transformation des aliments (Essomba et al., 2010) permettant d'articuler produits français, saveurs culinaires d'Afrique et normes diététiques de santé publique.

Le déjeuner associatif apparaît ainsi comme un symbole paroxystique du convivialisme, cet « art de vivre ensemble ». « Déclaration d'interdépendance », ce principe transforme les clivages existants en facteurs de dynamisme et de créativité (Caillé, Chaniel, Alphandéry, Ancel, & Araujo, 2013). Dans un contexte où la maladie et l'immigration exposent l'individu à une perte de dignité humaine, le convivialisme réaffirme la reconnaissance de l'autre et la récréation de sociabilités communautaires comme une fin en soi. Le partage d'expérience associé aux principes du familialisme et du convivialisme sont donc autant d'éléments de proximité permettant aux immigrant-e-s vivant avec le VIH de retrouver une « assise familiale », un rapport familial au monde.

Cette approche culturelle de l'expérience du VIH en contexte migratoire, si elle semble influencée par une forme de « culturalisation des sujets » propres aux façons de faire de la santé

publique en France (Fassin, 2008), se présente également comme un moyen pour les actrices associatives, de « faire communauté », de construire mutuellement du sens commun et de se distinguer par là des groupes majoritaires (Sainsaulieu, Salzbrunn, & Amiotte-Suchet, 2010, p. 16). D'un point de vue subjectif, l'ethnographie des associations laisse entrevoir les mécanismes de construction d'une identification, d'un sentiment subjectif d'appartenance au groupe, à partir d'une invention collective de « l'Africanité » en contexte migratoire. D'un point de vue objectif, l'analyse du régime de la familiarité fait apparaître la « densité » du lien qui unit aidantes et usagères ; densité qui est notamment apparue dans le chapitre précédent au travers des modes de fréquentation des usagères associatives et qui se trouve renforcée par le partage d'une expérience commune du VIH en contexte migratoire. C'est donc par l'invention quotidienne de cette communauté de sens que se construit un régime de la reconnaissance.

## 2. Le régime de la reconnaissance

D'après le philosophe A. Honneth (2000), « nous devons notre intégrité à l'approbation ou la reconnaissance d'autres personnes ». En ce sens, le soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH s'inscrit dans ce que nous nommons le *régime de la reconnaissance*. Il s'agit ici d'analyser la manière dont les collectifs agissent sur l'estime sociale des individus et diffusent des discours permettant la revalorisation d'identités blessées. Dans ce type de régime, l'appréciation de la réalité repose sur la compréhension positive que les individus ont d'eux-mêmes. C'est par l'intersubjectivité, par le biais du discours et des actes quotidiens d'« autrui significatifs » (Berger & Luckmann, 1986; Mead, 1934), que les individus vont passer d'une identité négative d'eux-mêmes – représentation négative de soi et de ses actes – à une identité positive,

« le sentiment d'avoir une qualité, de pouvoir influencer sur les êtres, les choses, de maîtriser l'environnement et une représentation de soi favorable en rapport aux autres. » (Malewska-Peyre, 2002, p. 125)

Dans le cas qui nous intéresse, le *régime de la reconnaissance* repose sur deux principes spécifiques, la re-signification de l'expérience et la revalorisation de l'être.

## 2.1. La re-signification de l'expérience

Le VIH, en ce qu'il évoque la sexualité et la mort, est vécu tant par l'individu concerné que par son groupe de référence, comme résultant d'un comportement déviant donc pathologique. C'est ce que l'analyse du *dispositif du VIH/sida* a pointé et qui explique tant la honte ressentie par les individus découvrant leur séropositivité que le secret dans lequel nombre d'entre eux vivent cette situation. Les collectifs symbolisent alors des lieux de normalisation du VIH, énonçant par divers procédés une étiologie alternative de la séropositivité.

Tout d'abord, comme nous avons commencé à le souligner dans le point précédent, le nom des associations est stratégiquement choisi afin de diffuser des messages positifs. Par les références à la fraternité (Bondeko), à l'accueil (Ikambere), au bien-être (Datiseni, La Plage), à la reconstruction suite à l'épreuve (La Résilience), au rejet, à l'amour et au retour à la vie (Marie-Madeleine<sup>89</sup>) ou tout simplement au « vivre positivement » (African Positive Association), des idées de force, de bonheur et d'entraide sont mises en avant. Les associations misent ainsi sur la diffusion d'une identité collective rassurante et inversent symboliquement la signification de la séropositivité, en gommant les sanctions sociales auxquelles sont soumis les individus séropositifs – le rejet, les discriminations et l'isolement.

Dans le même sens, il se développe au sein des collectifs un lexique alternatif du VIH qui est nommé de différentes manières, dans une optique de retournement du stigmaté. La manière la plus répandue d'évoquer le VIH au sein des collectifs est la référence à l'expérience partagée sans nommer directement le virus, « elle est comme nous », « comme moi ». Le VIH est donc envisagé comme un élément fédérateur, un facteur d'identification collective et non plus comme un vecteur de rejet et d'exclusion du groupe. Une autre manière de désigner le VIH consiste à dire qu'une personne « a les galons », qu'elle est « gradée ». Le « galon » désigne en effet une bande de tissu fin (en or, argent, soie, laine, etc.) servant d'ornement, de « grade », notamment dans le domaine militaire. Par la métaphore des « galons » et du « grade », le VIH n'apparaît plus comme un stigmaté honteux mais comme un attribut de fierté voire de dignité. Une métaphore similaire est celle du « diplôme ». Tandis qu'une femme arrive dans les locaux d'un collectif avec son bébé dans les bras, elle explique aux personnes présentes que les gens

---

<sup>89</sup> Marie-Madeleine est le personnage féminin le plus atypique de la Bible, désignée comme pécheresse, elle incarne également la guérison miraculeuse, la Résurrection, la fidélité et l'amour car c'est la seule avec Marie et le plus jeune des apôtres à avoir accompagné Jésus jusqu'à la mort. C'est dans ce sens que selon la présidente de l'association Marie-Madeleine, c'est « la seule pouvant porter la cause des femmes ».

lui demandent régulièrement comment elle a obtenu son titre de séjour, ce à qui la met mal à l'aise. Les autres femmes rient alors et lui suggèrent de dire qu'elle « a le diplôme ! ».

Suivant cette même logique, l'un des coordinateurs associatifs<sup>90</sup> propose une interprétation étiologique normalisant la contamination par le VIH,

« Donc on parle de tout ça, dans la blague, le rire. Parce que c'est important de rire et la communication passe mieux dans le rire ! Parfois on dit pour rire qu'un homme qui n'a pas le VIH, c'est un homme qui est vilain, qui n'a pas les moyens. Mais si tu es beau, que tu as les moyens, que tu es bien, c'est normal d'avoir le VIH ! Le VIH, c'est seulement pour les beaux ! Donc, ça, ça suscite le rire et ça contribue beaucoup à l'état de santé. » (Félix O., 55 ans, médiateur de santé, séropositif au VIH)

Le VIH apparaît, selon cette interprétation, comme la contrepartie de la beauté – comme don de la nature – qui expose les individus aux sollicitations de multiples prétendant-e-s. La séropositivité ne découlerait, de ce fait, d'aucun comportement déviant mais des conséquences logiques du privilège naturel, voir divin, qu'est la beauté. Positivant les dimensions honteuses de l'infection par le VIH, le discours de cet homme offre au groupe une possibilité de retournement du stigmaté et de normalisation du pathologique.

On voit bien comment tant par l'identité dont les collectifs se dotent que par les manières de désigner le VIH en leur sein, c'est un processus de re-signification positive de l'expérience du VIH qui est à l'œuvre. Mais pour être effective, cette re-signification de l'expérience doit s'accompagner d'une revalorisation de l'être blessé.

## 2.2. La revalorisation de l'être

C'est tout d'abord par l'activité physique que cette revalorisation passe car, comme le souligne Hortense W.,

« Dès qu'on apprend qu'on est séropo, on arrête presque de vivre intérieurement. Les personnes ne vont plus au sport ni dans les lieux publics. » (Hortense W., 62 ans, aidante associative, séropositive au VIH)

---

<sup>90</sup> Il s'agit de l'un des quelques hommes présents au sein des collectifs. Il est à noter que les hommes, aussi peu nombreux soient-ils, occupent des positions de pouvoir au sein des collectifs tandis que les femmes, majoritaires, assurent l'ensemble du travail de terrain. Notons que les trois associations mixtes de notre enquête sont coordonnées par des hommes.

Face à ce constat, les associations ont développé diverses stratégies pour réanimer cette « vie intérieure » des individus. Nous nous appuyons ici sur quatre exemples d'activités pour souligner le processus de revalorisation de l'estime de soi à l'œuvre au sein des collectifs.

Dans un collectif, des « journées de convivialité » sont organisées tous les trimestres, animées par un « dj » désigné parmi les convives. Un buffet de mets « africains » y est partagé. Cet événement réunit jusque trente personnes, qui ne fréquentent pas toujours régulièrement l'association, et l'objectif est de se divertir en dansant. L'organisateur de l'événement explique,

*« Pour nous la convivialité c'est très important parce que la convivialité, c'est la communication ! Par exemple, quand on danse, la gestuelle joue un rôle important, sans parler de relations secrètes. Il y a beaucoup de couples qui se sont formés ici, des enfants qui sont nés, des couples qui sont maintenant assis, autonomes. Il y a beaucoup de femmes qui peuvent rencontrer des partenaires parce que c'est un endroit où on peut s'exprimer. Danser, c'est s'exprimer ! C'est marquer son existence ! Je danse donc j'existe ! Danser c'est aussi faire du sport et c'est recommandé pour la santé. Il y a une femme qui venait en béquilles et lors d'une convivialité, elle a dansé. Le lendemain elle m'appelle pour me dire « je me sens légère ! » C'est un plaisir difficile à quantifier, c'est un partenaire de la communication indirecte, du rêve. Quand on danse, on est dans un autre monde. Ça guérit des petits maux, du stress. Danser, ça permet de marquer son existence, je suis capable de danser, j'existe ! Et nous, à l'animation, on en profite pour lancer des messages. » (Félix O., 55 ans, médiateur de santé, séropositif au VIH)*

Ayant assisté à ce type de rencontre, nous avons pu observer combien la perspective de l'événement festif déclenche chez les individus un sentiment de coquetterie. Pour l'occasion, les participant-e-s arborent leurs plus belles tenues, les femmes se coiffent et se maquillent. Les « journées de convivialité » sont l'occasion d'apparaître sous son plus beau jour et, lorsqu'elles se tiennent au sein d'associations mixtes, donnent lieu à des pratiques de drague comme le souligne l'extrait d'entretien précédent. Danser avec un homme, pour une femme (et inversement) qui n'a plus été touchée depuis la découverte de sa séropositivité, sentir le contact corporel de l'autre, permet de raviver « cette vie intérieure » et, de ce fait, de se sentir désirable. De la même manière danser pour des personnes en grande faiblesse physique est un « plaisir difficile à quantifier » en ce que cela permet de se réapproprier son corps, de le sentir différemment.

Cette redéfinition du rapport au corps est également perceptible lors des consultations d'ostéopathie proposées aux usagères au sein d'un autre collectif. Deux ostéopathes interviennent bénévolement une fois par mois et tentent à cette occasion de mesurer l'évolution de la qualité de vie des patientes reçues en consultation. Des consultations à quatre mains – réalisées par deux ostéopathes – sont parfois proposées aux patientes lorsque des blocages

organiques et émotionnels s'avèrent complexes. Cette activité est à l'œuvre depuis 2011 et des questionnaires d'évaluation de la douleur sont remplis à chaque séance. Ces questionnaires sont ensuite analysés par les ostéopathes afin d'évaluer les bienfaits de l'activité sur l'état de santé global des femmes. Or, une différence notable apparaît entre l'évaluation quantitative<sup>91</sup> du soulagement de la douleur physique et l'évaluation subjective que les participantes proposent de cette activité. L'analyse des questionnaires fait apparaître un soulagement physique de court terme. Les douleurs et la qualité du sommeil semblent s'améliorer durant la semaine qui suit la séance mais reprendre par la suite au même niveau d'intensité. Cependant, les participantes déclarent pour la plupart ressentir un mieux-être général, une meilleure « qualité de vie » depuis qu'elles bénéficient de séances d'ostéopathie, d'un meilleur moral notamment. Ces résultats paradoxaux posent question aux ostéopathes qui conduisent actuellement une enquête qualitative pour tenter de saisir en quoi s'est améliorée cette « qualité de vie » si le soulagement de la douleur n'est que marginale. L'une des hypothèses que nous pouvons formuler, à partir du matériau d'enquête dont nous disposons, est l'impact positif du toucher. Les femmes perçoivent dans un premier temps l'ostéopathie comme une pratique étrange car inconnue ; cependant, les effets des consultations sont inattendus. Clarisse B. réticente au départ, sort de sa première séance en s'écriant :

« Ah ! Mais qu'est-ce que c'est que ça ?! Qu'est-ce que c'est que ça ?! Le marabout blanc, là ! Qu'est-ce qu'il m'a fait ?! Ça m'a fait du bien ! Ça m'a fait du bien ! » (Clarisse B., 48 ans, non-engagée, séropositive au VIH)<sup>92</sup>

Elle répètera le bien que lui a procuré cette thérapie pendant plusieurs minutes. Quelques jours après, elle confiera aux autres qu'elle a dormi « comme un bébé », elle qui ne dort généralement pas plus de quatre heures par nuit. Notons par ailleurs que l'ostéopathie plonge en général les patientes dans un demi-sommeil voire dans un sommeil profond au cours de la séance. Il n'est pas rare en effet de percevoir des ronflements depuis la salle d'attente. On imagine ainsi combien les séances permettent aux femmes de se défaire de leurs angoisses quotidiennes, de lâcher prise le temps de la consultation en se laissant aller jusqu'à

---

<sup>91</sup> Les ostéopathes utilisent pour mesurer la qualité de vie des grilles permettant d'évaluer de manière quantitative le soulagement des différentes douleurs rapportées par les femmes.

<sup>92</sup> Notes d'observation. Extrait du carnet de terrain du 23 février 2012. Clarisse B. fait partie des femmes qui ont pris contact avec un collectif et ont participé à deux ou trois activités ponctuelles puis ne sont jamais revenues. Lors de son entretien d'accueil, cette mère de famille accompagnée d'une travailleuse sociale exprimait en effet le secret presque absolu dans lequel elle vivait sa pathologie et sa grande peur d'être identifiée comme séropositive au VIH. Elle était en ce sens très réticente à l'idée de rencontrer d'autres femmes d'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH.

l'endormissement. Le toucher ostéopathe leur permet de reprendre conscience de leur corps et de ré-expérimenter le sentiment de confiance que cette sensation exige. Comme le souligne Marie F. qui pratique régulièrement l'ostéopathie,

*« Ils sont courageux quand même ces jeunes parce que ils nous touchent quand même dans des parties intimes du corps pendant les consultations. Il faut oser. » (Marie F., 46 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

En effet, les consultations d'ostéopathie engagent le corps du praticien comme celui des patients, l'intimité se trouve donc au cœur de la consultation thérapeutique. Le toucher des « parties intimes du corps » mentionnées par Marie F. renvoie à une pratique récurrente qui consiste pour le praticien à positionner l'une de ses mains sous le bassin du patient, glissant pour ce faire le bras entre ses jambes. L'autre main pourra être positionnée au niveau du bassin ou sur les hanches selon la manipulation opérée. Le praticien peut également être amené à placer ses mains près de la poitrine des patientes pour travailler l'ouverture du diaphragme et soulager les douleurs dorsales, réveillant alors l'histoire émotionnelle du corps. Lorsque Marie F. évoque le « courage » de ces « jeunes » praticiens, elle se réfère certes à la différence d'âge qui les oppose à certaines des patientes mais elle évoque surtout la sensualité du corps et son érotisation tout en rappelant combien le corps de la personne vivant avec le VIH est perçu comme un corps sali, honteux et dangereux. Dans l'ostéopathie fonctionnelle, le patient s'abandonne aux mains du praticien, lui confie son corps et accepte des formes de toucher intime qui sont par ailleurs devenu synonyme de risque pour nombres de patientes vivant avec le VIH. Le toucher ostéopathe réveille des sensations corporelles que certaines femmes s'interdisent depuis la découverte du VIH ou auxquelles elles n'ont plus accès car leurs proches refusent de les étreindre. Lors de ces séances, le corps nié est alors mis en concurrence avec un corps qui reprend vie et redécouvre les bienfaits physiques et psychiques du toucher. Si cette analyse semble plus relever de la psychologie que de la sociologie, les réflexions qu'elle soulève sur le rapport au corps est d'une actualité toute sociologique. On observe en effet comment dans les situations où l'individu prend conscience de son corps, il sera capable de le faire entrer dans le jeu social, de performer ce corps pour entrer en communication avec autrui.

L'aquagym est l'un de ces espaces au sein duquel le corps entre en jeu. L'ostéopathie comme l'aquagym étant proposées au sein de la même association, des hypothèses sur les liens entre les deux pratiques sont émises bien qu'aucune conclusion scientifique ne puisse à l'heure actuelle être formulée. Certaines femmes qui refusaient dans un premier temps de pratiquer l'aquagym, tout en participant aux consultations d'ostéopathie, font aujourd'hui partie du

groupe des nageuses. La difficulté principale de la piscine, pour toute personne ayant un rapport négatif au corps, est l'exposition publique de la nudité qu'elle implique. Les séances d'ostéopathie sont individuelles et les patientes restent habillées. À l'inverse, l'aquagym se tient dans un complexe aquatique ouvert au public. Les participantes se sentent ainsi exposées au regard du monde. Néanmoins comme le souligne Marie F. au sortir d'un cours,

*« Je suis pas matinale alors j'hésitais ce matin, je voulais pas me lever mais j'ai bien fait [rires]. On s'amuse vraiment. Vous me replongez dans mon enfance. Ça fait du bien l'aquagym ! On se sent bien après et puis, c'est bien comme ça en groupe, comme ça on retrouve les copines. »  
(Marie F., 46 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

En effet, les séances d'aquagym sont des moments de détente, auxquels la maître-nageuse participe volontiers. C'est à cette occasion par exemple que Marie F. a révélé ses talents de « percussionniste aquatique », en reproduisant à la perfection par le contact énergétique de ses mains sur l'eau les rythmes des djembés. Lors de la première démonstration improvisée, les autres femmes ont formé un cercle autour d'elle en essayant de l'imiter, puis les baigneurs se sont également approchés.

Photographie n°2. Démonstration de percussions aquatiques



Photographie prise par nos soins lors d'une séance d'aquagym

À la fin de la démonstration, le public était impressionné. Marie F. expliqua alors que lorsqu'elle était petite, dans son pays, elle allait à la rivière avec les autres filles et qu'elles formaient différents groupes reproduisant chacun un rythme, simulant ainsi un véritable orchestre. C'est dans ce sens que cet événement la « replonge dans son enfance ». Le concert



aquatique de Marie F. est par la suite devenu un rituel de fin de séance, a été photographié [voir photographie n°2] et filmé à la demande des participantes. Marie F. a même essayé de transmettre sa technique « à la prof » comme elle se plaît à le dire en riant. « C'est moi la prof ! [Rires]. Cette fois-ci j'ai gagné la prof ! ». L'inversion du rôle professeur-élève a ici un impact symbolique notable en termes de revalorisation de l'être et des compétences de cette femme.

C'est d'ailleurs à l'occasion de ces deux activités, l'ostéopathie et l'aquagym, que les femmes du collectif ont mis en œuvre une pratique informelle visant à stimuler l'estime de soi. Cette pratique a par la suite été baptisée par la coordinatrice « Kasala » ; ce terme désignant une tradition orale de louange, le chant des Luba du Kasaayi oriental de la République Démocratique du Congo (RDC) (Madiya, 1975; Mufuta, 1968). En effet, cette dernière remarquait qu'au cours du repas qui suivait l'aquagym et pendant l'attente du passage en consultation d'ostéopathie, les femmes revenaient sur leur passé, leurs origines familiales, les compétences qu'elles avaient perdues depuis l'installation en France ainsi que les épreuves qu'elles avaient surmontées au cours de leur vie, comme le souligne ce discours d'Honorine O. s'adressant à un groupe de femmes un jour de consultations ostéopathiques.

*« Regarde Édith, elle a cette compétence que je n'ai pas, et ça lui donne de la valeur. Fabiana, elle a son cerveau, ça n'est pas facile de reprendre ses études mais elle le fait et ça, ça la valorise! Et moi j'ai ce diplôme d'État, mes compétences et toute mon expérience au pays et j'ai souvent tendance à me dévaloriser alors que non... » (Honorine O., 50 ans, usagère associative, séropositive au VIH)<sup>93</sup>*

L'idée de nommer cette pratique « Kasala » est particulièrement intéressante en ce que cela marque la réappropriation dans le contexte français d'une tradition locale des Luba de RDC. Or, dans ce contexte associatif, cette pratique est réinvestie et attribuée à l'« Africanité », comme le pointe cette définition donnée du Kasala par la coordinatrice du collectif, lors d'un appel à projet.

*« Le Kasala renvoie à la culture africaine : il s'agit d'une méthode traditionnelle orale pratiquée en guise de thérapie psychologique, animée par des pairs. Elle existe un peu partout en Afrique. Au lieu de commencer comme c'est l'habitude dans les groupes de parole classique par une forme d'interrogatoire administratif (y compris « pourquoi viens-tu ? »), la personne qui accueille nomme les autres en les mettant en valeur et donc en confiance (« Tu es la fille de... la maman de... comment te nomme-t-on dans ton pays ? ... ») avant d'aborder le sujet de la prévention, de la maladie, des violences vécues. Cette méthode rappelle aux femmes qui elles sont et d'où elles viennent. Cette technique libère la parole et permet aux femmes de se ressaisir de leur histoire et de se réapproprier leur corps, de dépasser le tabou et de retrouver*

---

<sup>93</sup> Notes d'observation, extrait du carnet de terrain du 5 juillet 2012

*leurs compétences effacées par les traumatismes vécus et la découverte du VIH. Dans le Kasala, les femmes se nomment avec des noms-force, des noms-devise, des noms-programme qui racontent leur vie positivement comme s'il s'agissait d'épopées, de mythes. Dire son Kasala donne alors la possibilité de rire, de se jouer des frontières établies et finalement de sortir de son écrasement par la maladie et de faire à nouveau des projets »*

S'il est vrai que des traditions orales de louange existent dans plusieurs pays d'Afrique Subsaharienne, il ne s'agit pas à l'origine d'une pratique thérapeutique. Le Kasala traditionnel des Luba renvoie à une narration poétisée des événements marquants du clan, de son passé historique, dans le but d'émouvoir les individus (Madiya, 1975), de provoquer des sentiments et d'induire des comportements (Mufuta, 1968) dans des circonstances particulières. Le Kasala n'a pas non plus pour fonction de distraire, d'informer ou d'enseigner. Trois catégories de circonstances impliquent traditionnellement le Kasala : les événements requérant du courage tels que le champ de bataille ; les moments de joie collective comme la réception de notables ou encore une fête ; le décès et le deuil (Mufuta, 1968). Les thèmes abordés sont également de trois ordres : la vie du « héros circonstanciel », celui pour lequel on exécute le Kasala ; les événements naturels ou surnaturels (bataille, épidémie) en rapport avec le clan ; la vie personnelle ou l'environnement du chanteur. Le sentiment fondamental se dégageant du Kasala est toujours une sorte de nostalgie liée à la conscience de l'aspect éphémère de la vie humaine. Le chanteur, celui qui crée et qui exécute le Kasala, possède un don reconnu au sein du clan et se forme de manière informelle mais différenciée à cet art, selon qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme. Les hommes apprendront avec un maître, les femmes lors des cérémonies de deuil aux côtés de pleureuses professionnelles (Madiya, 1975). En se réappropriant la pratique du Kasala dans le contexte associatif, les femmes opèrent plusieurs déplacements par rapport à sa signification d'origine. On observe d'abord que le Kasala n'est pas exécuté par un chanteur isolé mais par l'ensemble du groupe dans le but de reconnaître collectivement la valeur d'une personne, de l'aider à reconquérir une estime de soi. Il est à noter que cette appropriation du Kasala par des personnes immigrantes en Europe a été impulsée en Belgique par un linguiste d'origine congolaise, Jean Ngo Semzara Kabuta (2003, 2015), qui propose aujourd'hui des formations au Kasala devenu en Europe un outil thérapeutique<sup>94</sup>. La coordinatrice de l'association qui nous intéresse, interpellée par les échanges qu'elle observait entre les usagères du collectif, s'inspira de cette adaptation européenne du Kasala pour

---

<sup>94</sup> Sa thèse autour des pratiques de Kasala traditionnelles inspira une professeure d'éthique et de mathématiques, Marie Milis (2008) enseignante auprès de jeunes en rupture scolaire, qui développa une méthode psychothérapeutique inspirée du Kasala.

institutionnaliser cette pratique au sein de son collectif<sup>95</sup>. Comme le Kasala des Luba, le Kasala associatif peut-être mobilisé dans les circonstances précédemment évoquée : les événements requérant du courage et les moments de joie ou de deuil. Cependant, le Kasala associatif porte principalement sur la vie du « héros circonstanciel », l'usagère pour laquelle on l'exécute. Comme le souligne l'intervention d'Honorine O., le Kasala associatif vise à rappeler aux femmes les compétences dont elles disposent, les qualités qui les caractérisent, les exploits qu'elles ont accomplis, en lien avec leur histoire de vie (familiale, professionnelle, sociale) avant l'émigration et après l'immigration. Il s'agit par là de réinscrire l'individu dans la globalité de son histoire biographique. L'installation en France en particulier causée par le diagnostic de séropositivité a en effet comme conséquence de mutiler l'histoire des femmes de son contenu pré-migratoire. Il a été souligné combien les institutions françaises tendent parfois à réduire les femmes à leur statut d'immigrantes, omettant par là tout ce qu'elles ont pu être et accomplir avant d'arriver sur le territoire français (Sayad, 1991, 1999b). En outre, face aux personnes en situation de liminalité qui ne parviennent plus à se situer dans l'espace social, le Kasala vise à soutenir la rédéfinition du sens de l'existence. On retrouve ici l'idée originale du Kasala de stimuler et de « soutenir le moral de ceux qui combattent » (Madiya, 1975) dans la mesure où les femmes rencontrées évoquent souvent le vécu du VIH à partir de métaphore guerrière ; le VIH étant assimilé à « l'ennemi qu'il faut combattre ». Le Kasala associatif a pour objectif de redonner du contenu aux trajectoires biographiques des femmes, de susciter certes de la nostalgie mais une nostalgie porteuse d'estime de soi.

L'analyse de ces différentes activités ou rites de revalorisation<sup>96</sup> met clairement en évidence la volonté des actrices associatives d'agir sur les identités blessées des personnes en nourrissant leur estime d'elles-mêmes. Le *régime de la reconnaissance* a en effet pour but de favoriser une compréhension positive de soi-même à partir de laquelle il devient possible d'influer sur l'environnement qui nous entoure, d'agir les structures sociales et politiques qui nous enserrent. Cependant, afin d'atteindre cette finalité, les actrices associatives poursuivent en parallèle ce que l'on nommera un *régime de la capacitation*.

---

<sup>95</sup> Pour plus d'information sur cette pratique réinventée en Europe, voir le site internet : <http://www.kasala.org>

<sup>96</sup> Il y en a d'autres tels que la socio-esthétique, les ateliers coiffure et nutrition, les cours de gym, le théâtre, etc.

### 3. Le régime de la capacitation

Le régime de la capacitation vise, selon nos analyses, à ce que les usagères acquièrent ou réactivent les ressources cognitives leur permettant de prendre en charge leur destinée sociale, professionnelle, économique ou familiale. Sortir des « situations de seuil » (Calvez, 1994) provoquées par la découverte du VIH en contexte migratoire suppose deux modes de capacitation, la subjectivation et l'autonomisation.

#### 3.1. La subjectivation

La capacitation des usagères passe tout d'abord par l'impulsion d'un processus de subjectivation (Foucault, 1999a) visant à soutenir la réappropriation de capacités d'agir. En effet, l'un des modes de subjectivation identifié par M.Foucault est la transformation de l'individu en sujet de sa propre existence. L'irruption du VIH dans la vie des femmes intervient comme un choc biographique, une situation extrême, qui ébranlent fondamentalement leur capacité d'agir, et notamment la conscience qu'elles en ont. Dans un contexte migratoire où elles doivent à la fois gérer le secret de leur pathologie, la précarité de leurs conditions d'existence et l'illégitimité de leur situation d'émigration-immigration, elles se trouvent paralysées dans un présent flottant qui les emprisonne et entrave toute projection d'avenir. Face à cette situation, les aidantes associatives vont chercher à susciter chez les usagères une forme alternative de réflexivité et de distance à soi, une activité critique face à leurs expériences biographiques qui leur permettent de dépasser psychiquement cet état liminal et de se (re)définir comme « des sujets désireux, et plus ou moins capables, d'être le centre de leur action », comme les « metteurs en scène » de leur existence présente et future (Dubet, 1994, p. 102). Cependant, ce processus s'avère particulièrement complexe comme en atteste la trajectoire d'Honorine O.

Lorsque nous la rencontrons en octobre 2011, son entourage – outre son époux – n'est pas au courant des raisons de sa présence en France. Ayant traversé plusieurs cancers, Honorine O. met en avant cette pathologie moins stigmatisante pour justifier à la fois son absence et évoquer sa trajectoire associative.

« Les gens se disent que la Ligue de lutte contre le cancer aide les gens en France. Quand je parle de l'association [elle ne précise pas le nom], eux ils voient la Ligue de lutte contre le cancer parce qu'on voit à la télé comment elle est bien organisée et tout. Et comme l'organisme qui m'héberge, ils ne prennent pas seulement les malades VIH. Ils prennent toutes les pathologies

*chroniques, diabète, hépatites, VIH et tout. Et ce qui est bien aussi, c'est qu'ils ne parlent pas des pathologies des gens. » (Honorine O., 50 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Honorine O. gère minutieusement son secret, attentive à ce qu'aucun détail ne puisse le dévoiler. On voit ici comment l'individu discréditable développe un ensemble de « techniques de contrôle de l'information » en dissimulant son stigmate par l'imputation de ses signes à une autre origine, moins stigmatisante (Goffman, 1975a). Si au sein de l'association, Honorine O. se positionne à la fois comme usagère et comme aidante officieuse, elle évite à l'extérieur toute identification au collectif, refusant même d'être présentée comme bénévole. Bien qu'elle soit infirmière de formation, Honorine O. est lors de notre rencontre dans l'incapacité de se positionner de la sorte, ce qui se fait particulièrement jour lors d'événements extérieurs. À l'une de ces occasions, elle confie sa peur d'être reconnue à la coordinatrice du collectif, qui tente de la rassurer en stimulant ses capacités d'agir.

*« Il s'agit de futurs professionnels tenus au non-jugement, au respect et à la confidentialité. (...) Là tu ne te positionnes pas en victime mais en quelqu'un qui a du pouvoir, on y va pour former des professionnels, tu as le pouvoir de l'expérience. » (Extrait du carnet de terrain du 7 décembre 2011)*

Cependant, la conscience de ce pouvoir d'agir est justement ce qui fait alors défaut à Honorine O., paralysée par le poids du secret. Elle imagine alors un rendez-vous médical l'empêchant de prendre part à l'activité. Puis, promettant finalement d'y participer, elle déclare dans un soupir « j'espère que personne ne me reconnaîtra ». Face à cette crainte, récurrente chez les usagères, les aidantes les invitent à se positionner comme des « accompagnantes séronégatives » venant soutenir leurs proches ou comme des professionnelles qui donnent un peu de leur temps à une association, comme le suggère Hortense W. à une usagère tandis que cette dernière la pince discrètement en public pour l'empêcher de prononcer le mot « VIH ».

*« Tu vois comme tu me censure ! Tu as tellement peur qu'on sache pour toi que tu m'empêches de parler de moi, au lieu de te poser comme aidante, comme ma fille qui m'accompagne par exemple. » (Intervention d'Hortense W. à l'égard d'une usagère, extrait du carnet de terrain du 8 décembre 2011)*

C'est également ce que Claire D. tente d'expliquer aux usagères du collectif comme aux personnes extérieures.

*« C'est ce que parfois je dis aux personnes, on peut fréquenter [une association] sans être forcément une personne vivant avec le VIH. Donc ça peut être un motif de fréquenter, envie de soutenir, envie de faire la réduction des risques... » (Claire D., 39 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Les aidantes cherchent des stratégies permettant aux usagères de dépasser ce secret qui les empêche, selon elles, de devenir les sujets de leur existence. Certaines aidantes espèrent implicitement que le secret dépassé, les usagères s'engageront officiellement dans les collectifs et seront capables de représenter publiquement les « migrantes » vivant avec le VIH<sup>97</sup>.

Revenons-en à l'histoire d'Honorine O. Professionnelle reconnue au pays, menant une vie familiale heureuse et insérée dans les hautes sphères de la société, Honorine O. n'a aux yeux des membres de sa société d'émigration que peu de raisons d'avoir quitté sa terre natale. Les deux premières années de son installation en France contrainte par le VIH, elle est tiraillée entre la culpabilité de l'absence et le désir de survivre et ne parvient pas à s'inscrire dans une démarche d'insertion sociale et professionnelle. Elle attend patiemment que les mois s'écoulent avant de pouvoir rendre visite à ses enfants, car « c'est ce qui compte le plus pour [elle] aujourd'hui », nous explique-t-elle. Femme active au pays, elle est à présent dans l'incapacité de se projeter en France, au-delà de la maladie. Aux prises d'une précarité affective qui freine toute démarche socioprofessionnelle, elle semble avoir opéré une déconnexion inconsciente entre ce présent flottant, dans lequel elle survit, et un passé heureux, sa « petite vie », qu'elle se plaît à évoquer et fait mine de retrouver à chaque visite au pays. Elle traverse alors ce que certaines femmes ont nommé le « syndrome de la sardine en boîte », « c'est les corps qui sont là, mais la tête est en Afrique ».

L'histoire d'Honorine O. est cependant emblématique du processus de subjectivation impulsé par l'engagement associatif. La première manifestation d'un changement s'opère tandis que, suite aux conseils répétés des aidantes, elle demande une validation de son expérience professionnelle afin de pouvoir chercher un emploi en France. Sa demande sera approuvée en mai 2012 et elle nous confiera alors,

*« HO : Je crois que ma vie commence en France. Déjà avec le test que j'ai validé, avec les perspectives d'avenir, avec les gens comme toi, avec M., avec H. qui est quelqu'un de bien, les gens qui m'aident. Parce qu'en fait je me rends compte que [l'association] m'aide et m'accompagne plus que [la structure qui m'héberge].*

*MGA : Tu sens que c'est depuis que tu as eu ta validation de diplôme que ça t'a ... ?*

*HO : Oui !!! 2010, c'était la cata ! Jusqu'en 2011, c'était la cata ! Parce que je passais des journées à pleurer toute seule ici hein ! Quand je rentrais que je quittais [l'association] et que je revenais ici, je pleuraaaaaiiiiis ! (...) Mais là je me rends compte depuis la dernière fois que je*

---

<sup>97</sup> Nous mettons « migrantes » entre guillemets car il s'agit là d'une catégorie mobilisée par les pouvoirs publics et les autres acteurs de lutte contre l'épidémie mais que nous ne souhaitons pas utiliser dans ce travail, comme nous l'avons expliqué en introduction. Nous reviendrons sur les questions de représentation dans le chapitre 7.

*pleurais sans arrêt. Bon, quand je suis repartie, j'en ai parlé avec mon mari. Et mon mari quand il m'a accompagné à l'aéroport il m'a dit, « vas-y, vas te battre, (...), continue comme tu peux et tu reviendras quand tu pourras ! »*

*MGA : Il t'a donné son feu vert, son soutien pour que tu puisses vraiment commencer ta démarche...*

*HO : Voilà ! Et tu vois ça, ça a ... parce qu'au fait quelque part je me disais comment est-ce qu'il va prendre le fait que j'entreprene des choses... Comme je le connais tu vois, je l'informe au fur et à mesure. Là, la validation du diplôme, je ne lui en ai pas encore parlé. Parce que j'ai peur de le blesser, parce que si je le lui dis tout de suite, il va dire "ah, [claque des doigts], c'est fini donc [frappe des mains] le rêve que j'avais fait, qu'elle est en train de m'abandonner, si elle a déjà validé son test ça signifie qu'elle va s'installer donc du coup, elle va me laisser". » (Extrait d'une discussion informelle, carnet de terrain du 14 juin 2012)*

Nous sommes début juin 2012 et Honorine O. considère que sa « vie commence en France ». Elle justifie ce « commencement » par trois phénomènes fondamentaux, le soutien reçu de la part de l'association, la validation de son expérience et le « feu-vert » de son époux. Honorine reconnaît en effet le soutien associatif comme déterminant dans sa prise de conscience de la nécessité de donner un sens « autre que le VIH » à sa présence en France. Acceptant une installation de long terme sur le territoire français, qu'elle occultait jusqu'alors, elle s'engage dans une démarche d'insertion professionnelle. Son expérience de cadre-infirmière n'est reconnue qu'à hauteur du grade d'aide-soignante<sup>98</sup> ; cependant, cela suffit pour lui redonner l'envie d'agir pour elle-même. Mais le déclic fondamental s'opère suite au « feu vert » de son époux qui lui permet de se défaire en partie de la culpabilité de l'absence pour donner du sens à sa présence, bien que la fin de son récit souligne un processus en cours.

Honorine O. modifie par la suite progressivement son positionnement au sein du collectif. Un mois plus tard, elle nous demande de dactylographier une « grille d'évaluation de l'estime de soi » qu'elle a conçue la veille à partir d'un outil qu'elle utilisait au pays. Cette grille vise à « orienter la prise en charge au plus près des besoins de la personne »<sup>99</sup> ; elle souhaite la soumettre aux aidantes du collectif. On voit par cette anecdote comment Honorine, qui avant cette validation d'acquis, peinait à transposer son expérience passée dans le présent, remobilise aujourd'hui ses compétences. Quelques mois plus tard, elle participe à un événement où elle est amenée à représenter publiquement les « migrantes » vivant avec le VIH. Réticente au départ, elle s'exprime lors du débriefing,

---

<sup>98</sup> Le déclassement professionnel des immigrant-e-s est un phénomène récurrent qui s'inscrit en France dans une division ethnicisée et sexuée du travail (Scrinzi, 2013). Nous y reviendrons dans le chapitre 6 de la thèse.

<sup>99</sup> Elle la définit ainsi. Extrait de la discussion informelle précédent l'entretien réalisé le 21 juin 2012.

« On a réussi à porter le vécu des femmes, le langage des femmes, celles qui n'ont pas encore le courage de s'exprimer devant tout le monde. C'était extraordinaire. » (Extrait du carnet de terrain du 5 décembre 2012)

Peu de temps après cet épisode, elle nous déclare avoir parlé de son engagement associatif à ses proches en expliquant qu'elle est

« (...) *bénévole pour aider les africains atteints de pathologies graves en France : le diabète, les hépatites, le sida, le cancer, ... j'ai fait exprès de dire le mot « sida » au cas où un jour ça ressorte* » (Extrait du carnet de terrain du 30 janvier 2013)

Un glissement subjectif est clairement perceptible, Honorine O. ne craint plus à présent de se présenter à l'extérieur du collectif comme bénévole. On perçoit bien ici comment l'impossibilité de connecter un présent flottant à un passé heureux l'empêchait de se positionner explicitement comme aidante à l'extérieur du collectif, craignant qu'une telle affiliation ne mette sa propre séropositivité à jour. Pour Honorine O., ce changement de positionnement va plus loin puisque dans le cadre de l'association, elle va suivre un ensemble de formations relatives au VIH, notamment au TROD<sup>100</sup>. À notre grande surprise, la dernière fois que nous la croisons lors d'un événement sur le VIH au printemps 2014, Honorine se présente à nos collègues chercheuses comme une « infirmière de formation », « bénévole » au sein d'une association et « moi-même, femme vivant avec le VIH ».

L'analyse du processus de subjectivation d'Honorine O. révèle toute la complexité d'un tel glissement, rendu possible par le soutien associatif qui lui permettra de se redéfinir comme sujet de son existence et de réactiver des capacités paralysées par l'expérience du VIH. D'un point de vue méthodologique, la reconstitution longitudinale de la trajectoire d'Honorine O. souligne combien le temps long de la recherche est indispensable pour saisir toute l'épaisseur et la symbolique de ce processus de subjectivation.

---

<sup>100</sup> Test Rapide d'Orientation Diagnostique, le TROD est un test rapide du VIH qui peut être pratiqué par des intervenants associatifs formés comme par les membres du personnel médical. Ce test dure une quarantaine de minutes, peut être réalisé en dehors des centres traditionnels de dépistage. C'est par exemple le cas des associations qui proposent ce test dans leurs locaux ou au sein de bus circulant dans les villes (ou dans les campagnes dans plusieurs pays d'Afrique). Il s'agit donc de prélever une goutte de sang au bout du doigt à l'aide d'une petite aiguille. Le sang est ensuite mis en contact avec un réactif qui permet de détecter si l'échantillon contient ou non le virus du VIH. Ce test s'accompagne d'une discussion de *counseling* avant le prélèvement et au moment des résultats. Si les résultats s'avèrent positifs, les intervenants associatifs proposent à la personne de l'accompagner à l'hôpital.



### 3.2. L'autonomisation

L'autonomisation des individus est le second mode de capacitation que les aidantes associatives soutiennent, en articulant logiques du travail social et logiques associatives contestataires. L'autonomisation suppose selon L.Pattaroni (2011, p. 220) de satisfaire des « besoins génériques déterminés au préalable ». Dans le cas des immigrantes vivant avec le VIH, les aidantes associatives cherchent principalement à satisfaire des besoins de deux ordres, thérapeutique et social. Du point de vue thérapeutique, l'autonomisation passe par un ensemble de connaissances transmises dans des cadres plus ou moins formels et permettant aux usagères de mieux investir les espaces de leur prise en charge. Les conseils donnés par les aidantes dans le champ thérapeutique vont être transmis lors de micro-rituels quotidiens de manière interindividuelle, lors de rendez-vous individuels ou encore lors d'activités collectives, tels que des ateliers<sup>101</sup>. L'étude du déjeuner associatif a en ce sens permis d'observer comment s'opère l'accompagnement nutritionnel des personnes affaiblies ou en surpoids. Les conseils transmis comportent une dimension normative, comme le souligne le discours de Grâce N., médiatrice de santé.

*« Le secret c'est de faire tout ce qu'on te dit, tout ce que te disent les médecins, les assistantes sociales, les médiatrices, bien prendre tes traitements, pour lui faire face [au VIH]. On amène les femmes à comprendre que ce sont elles, les actrices de leur prise en charge. Parce que si elles ont toutes les informations mais qu'elles ne font rien et qu'elles attendent qu'on fasse pour elles, ça ne peut pas fonctionner. » (Grâce N. 48 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH).*

Bien que la dimension normative du *régime de la capacitation* apparaisse tant au prisme du processus de subjectivation recherché par les aidantes que de ce soutien prescriptif à l'autonomisation, ce dernier point vise également à contrevenir à l'autorité institutionnelle. Il s'agit par exemple de soutenir les femmes qui souhaitent changer de médecin, de les encourager à poser des questions et à remettre en question le discours médical ou encore à demander des copies de leurs dossiers médicaux et de suivi social – ce qui n'est pas toujours apprécié des soignant-e-s et des assistantes sociales. Dans tous les cas, les aidantes associatives cherchent à accompagner les usagères dans la gestion complexe de la prise en charge du VIH qui suppose de faire le lien entre différents professionnels de la santé et du social. En plus de les orienter vers des médecins de diverses spécialités (dentistes, gynécologues, etc.) qu'elles connaissent<sup>102</sup>,

---

<sup>101</sup> Nous reviendrons sur cette question dans le chapitre suivant.

<sup>102</sup> Le rapport 2015 publié par l'association AIDES sur les discriminations souligne, entre autres, les refus de soins et les comportements discriminatoires vécus par les personnes vivant avec le VIH lors de consultations ou de demande de rendez-vous avec certains spécialistes. C'est afin de contourner ce type de traitements, exacerbé par

les aidantes distribuent par exemple des agendas aux usagères sur lesquels elles sont invitées à prendre des notes en tous genres (la date des rendez-vous, les questions à poser, les réponses apportées, les conseils reçus, etc.). L'objectif est de transmettre aux usagères les repères leur permettant de s'extraire de la relation inégalitaire qui les lie aux institutions.

Du point de vue de l'accompagnement social, la « stabilisation » de la situation<sup>103</sup> des usagères est particulièrement recherchée par les assistantes sociales comme par les médecins prenant en charge les étrangères vivant avec le VIH, notamment car cette « stabilisation » est perçue comme nécessaire au bon suivi des traitements (Pourette, 2013). Ces différentes étapes nécessitent une collaboration avec les professionnels du champ sanitaire et social, sur laquelle nous reviendrons dans le chapitre suivant afin d'en saisir les modalités. Néanmoins, nous pouvons d'ors-et-déjà apporter quelques éléments de réflexion. D.Fassin (2001d) a en effet souligné la précarité administrative et sociale à laquelle sont confrontés les étrangèr-e-s autorisé-e-s à séjourner en France pour des raisons de santé. Concernant la régularisation administrative, les titres de séjour pour soins ne sont délivrés que pour une année à l'issue de laquelle une demande de renouvellement doit être réalisée. Par ailleurs, la régularisation administrative ne s'accompagne pas automatiquement d'une autorisation de travailler en France. Nous avons noté dans le premier chapitre combien les usagères se trouvent en situation de dépendance vis-à-vis des services sociaux durant le temps administratif de régularisation et combien le processus de stabilisation résidentielle est long et laborieux. L'intervention des aidantes associatives va au cours de cette période de l'acte le plus simple, celui d'encourager les usagères à poster elles-mêmes leur courrier plutôt que de passer par l'assistante sociale, à celui plus complexe de trouver leur logement pour la nuit, en apprenant par exemple à utiliser le numéro de téléphone du 115. Les associations se présentent également comme des services sociaux alternatifs qui vont accompagner, au même titre qu'une assistante sociale, l'individu dans ses démarches de stabilisation. Cette question sera plus finement traitée dans le chapitre suivant. C'est donc afin de minimiser l'ensemble des contraintes de la précarité administrative et sociale que les aidantes associatives accompagnent les usagères dans ce processus d'autonomisation. Le risque de l'intervention des actrices associatives est évidemment que certaines usagères glissent d'une dépendance institutionnelle à une dépendance associative.

---

le fait que de nombreuses usagères des associations bénéficient de l'Aide Médicale d'Etat (AME) ce qui a dans leur cas à plusieurs reprises motivé le refus des soins, que les aidantes associatives se sont constituées de manière plus ou moins formelle un annuaire de spécialistes à conseiller aux usagères.

<sup>103</sup> Notamment la régularisation administrative, la stabilisation résidentielle (logement d'urgence, de stabilisation puis personnel) ainsi que dans un second temps, l'accès à l'emploi.

Cependant, la fréquentation associative intermittente qui fait généralement suite à la stabilisation de la situation des usagères concourt à un éloignement progressif des collectifs et permet ainsi aux femmes de se défaire graduellement de cette forme de dépendance.

La transformation de l'individu qu'implique le processus d'autonomisation – apprendre à maîtriser les codes de la société dominante afin de sortir de la « situation de seuil » (Calvez, 1994) et de s'extraire de la dépendance institutionnelle –, « émousse » selon L.Pattaroni (2011, pp. 228–229) la charge critique de l'éthique du *care*.

*« Si le care sert à transformer la personne dépendante et vulnérable, il ne peut guère participer de la valorisation de ce qu'il cherche à modifier. Plus sournoisement peut-être, il peut participer d'une extension parfois induite de la grammaire de l'individu autonome et responsable. »*

Nous avons souligné l'aspect normatif de certains conseils prodigués par les aidantes aux usagères, ce qui rejoint en partie cette conclusion de L.Pattaroni. Cependant, le contexte que nous étudions diffère de l'accompagnement par les travailleurs sociaux des individus marginalisés auquel s'intéresse le sociologue. Nous proposons de ce fait de nuancer cette conclusion. Le principe d'autonomisation soutenu par les associations d'immigrant-e-s ne contredit pas dans l'absolu la portée critique du *care* et ce, pour deux raisons principales. Tout d'abord, les associations se présentent comme des espaces d'auto-support, au sein desquels se rencontrent des femmes éprouvées par l'épreuve du VIH en contexte migratoire mais qui disposent de trajectoires biographiques riches de compétences. L'autonomisation évoquée ici a pour objet de réactiver ces compétences afin qu'elles soient mises au service des personnes en situation de vulnérabilité. Il s'agit donc moins de transformer les personnes que de les aider à émerger de cette situation liminale dans laquelle le VIH les a plongées. L'objectif poursuivi par l'autonomisation renvoie au principe d'interdépendance au cœur de l'éthique du *care*. Le risque d'un éloignement total de l'univers associatif n'est cependant pas exclu et remettrait en cause l'objectif visé. De plus, dans le contexte de ce que M.Ticktin (2011) a nommé un « régime politique de la compassion », l'humanité de l'étrangère malade ne vaut que parce qu'elle est souffrante ; ses droits sociaux et civiques étant fortement limités par le statut qui lui est assigné (Fassin, 2001d). La poursuite de l'autonomisation entre donc ici dans un procès de ré-humanisation des femmes immigrantes au-delà du VIH. Être capable de se ressaisir de ses capacités, noyées dans l'épreuve du VIH et de la migration, afin de s'extraire de la dépendance institutionnelle, de réinvestir des compétences retrouvées pour soutenir autrui et, à terme, de remettre en cause les assignations sociales et politiques qui dévalorisent l'expérience des

femmes immigrantes, c'est la le discours tenu par les actrices associatives ; discours qui rejoint la portée critique d'une éthique *care*.

\*\*\*\*\*

Ce chapitre, en nous plongeant dans le quotidien des collectifs, a mis en lumière les *régimes de l'auto-support* poursuivis dans le domaine de la prévention comme du soutien aux immigrantes vivant avec le VIH. Dans la continuité du chapitre précédent, les analyses présentées sont venues éclairer la grammaire du *care* au fondement des collectifs, qui repose sur la construction quotidienne d'une communauté de sens entre actrices associatives. En observant particulièrement la manière dont le savoir-être associatif se transforme en savoir-faire communautaire, une autre façon de « faire » de la santé apparaît : un modèle de *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité* qui se présente comme une ressource pour les institutions de santé et l'hôpital en particulier.

La stabilisation de la situation sociale et thérapeutique des patientes immigrantes traversant une « situation de liminalité » (Calvez, 1994) suite au diagnostic de séropositivité s'étend sur une période d'environ deux années, comme nous l'avons évoqué dans le premier chapitre. Pour les patientes, il s'agit d'une phase d'acceptation de la pathologie, d'un temps de socialisation au VIH ainsi qu'à la vie en France et d'une période de réorganisation biographique transnationale ; nombre d'entre elles ont en effet laissé leur famille au pays. Pour les soignant-e-s, il s'agit d'une étape fondamentale du processus thérapeutique qui requiert un travail de coordination important entre consultations biomédicales et action sociale. Les assistantes sociales de l'hôpital sont alors sollicitées pour entreprendre, si besoin, les démarches de régularisation et l'ouverture des droits sociaux. La recherche d'un logement ne relève pas officiellement de leurs missions ; néanmoins au même titre que la régularisation administrative, la stabilisation résidentielle constitue pour les médecins, un indicateur crucial de la possibilité d'une mise sous traitement (Pourette, 2013). La prise des traitements antirétroviraux exigeant de la régularité et bouleversant la vie des personnes vivant avec le VIH, les praticiens préfèrent souvent attendre que les patientes aient obtenu un hébergement plus ou moins stable avant d'entreprendre une telle thérapie. C'est également durant cette période que les savoir-faire communautaires sont les plus recherchés par les professionnel-le-s de l'hôpital, notamment pour la prise en charge des patientes perçues comme « vulnérables ». La stabilisation sociale et thérapeutique donne alors lieu à un intense travail de coopération entre patientes, hôpitaux et associations dont le chapitre 5 propose de rendre compte.



## CHAPITRE 5. LA PRISE EN SOIN DES PATIENTES IMMIGRANTES : UN TRAVAIL DE COOPÉRATION EN TENSION

---

*« Le "prendre soin" est un principe de redistribution dont la finalité est le passage des dépendances subies aux interdépendances assumées. »  
(Brugère, 2011, p. 122)*

Ce type de coopération a fait l'objet de plusieurs recherches dans les pays à ressources limitées. Dans certains pays d'Asie et d'Afrique Subsaharienne, la plus-value de l'intervention des acteurs communautaires à l'hôpital a clairement été démontrée ; ces derniers permettant de renforcer le système de santé en compensant le manque de ressources humaines au sein des hôpitaux locaux et en assurant aux personnes vivant avec le VIH une prise en charge de qualité (Bureau, 2010; Kpoundia, 2015; Lefevre, Dieng, Lamara, Raguin, & Michon, 2015).

En France, peu de travaux ethnographiques rendent compte de ce type de coopération. Les travaux de D.Pourette (2013) laissent néanmoins entrevoir la centralité dans les services hospitaliers VIH des préoccupations relatives à la situation sociale et au vécu de la maladie des patient-e-s immigrant-e-s. Dans la continuité de ces réflexions, notre enquête nous a permis d'observer la manière dont les équipes hospitalières recourent aux associations communautaires afin de répondre aux difficultés rencontrées par leurs patient-e-s immigrant-e-s et les modalités à partir desquelles s'organise le travail de coopération entre soignant-e-s, assistantes sociales et aidantes associatives autour du suivi thérapeutique et social des patient-e-s immigrant-e-s vivant avec le VIH.

Ce chapitre a donc pour objet d'explorer les conditions matérielles et symboliques de ces coopérations afin de mettre au jour les tensions autour desquelles elles se construisent. Il s'agira d'abord de souligner comment les savoir-faire communautaires sont érigés par les différents protagonistes comme une réponse sensible aux différents besoins des patient-e-s. La seconde section mettra en lumière le soutien pratique procuré par l'intervention des aidantes associatives aux équipes hospitalières. La dernière section s'attachera plus spécifiquement à démontrer comment les aidantes associatives se saisissent de ce travail de coopération pour répondre à leurs propres besoins de reconnaissance.

## **SECTION I. VERS UNE RÉPONSE SENSIBLE AUX BESOINS DES PATIENTES IMMIGRANTES**

Les patient-e-s orienté-e-s vers les associations d'immigrant-e-s le sont principalement par les équipes hospitalières qui envisagent le double accompagnement – hospitalier et associatif – comme une réponse globale aux situations liminales que traversent certaines d'entre elles et comme un moyen d'accélérer la stabilisation de leur situation sociale. Dix usagères déclarent avoir été orientées vers les associations par les médecins, assistantes sociales et infirmières de l'hôpital. Deux y ont été dirigées par un médecin de l'association Médecins du Monde et par une assistante sociale de secteur. Quatre personnes ont découvert les associations via une amie ou un membre de la famille qui les fréquentait. Une seule des dix-sept usagères rencontrées affirme avoir cherché personnellement sur internet l'existence et les contacts de telles associations. Après une présentation rapide des modalités de l'orientation associative des patient-e-s, nous montrerons comment l'accompagnement communautaire est construit afin d'atténuer les « souffrances de l'immigré » (Sayad, 1999).

### **1. L'orientation associative, une réponse aux situations de vulnérabilité perçues**

Les soignant-e-s comme les assistantes sociales hospitalières qui identifient au cours de leurs consultations des patient-e-s cumulant précarités socioéconomiques et souffrances psychoaffectives leur proposent de rencontrer une aidante associative. Les femmes immigrantes sont plus facilement orientées que les hommes vers les collectifs communautaires et ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, l'offre de soutien associatif est quasi-inexistante en direction des hommes immigrants ; la plupart des associations d'immigrant-e-s reçoit une majorité de femmes et il existe peu d'espaces accueillant les hommes. Le paysage associatif français de lutte contre le VIH, miroir des réalités épidémiologiques et politiques, est en effet principalement constitué d'associations fréquentées par les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) – généralement natifs et blancs – ou par les personnes transgenres, de collectifs d'auto-support d'usagèr-e-s de drogue et d'associations de femmes nées en Afrique Subsaharienne. Dans ce paysage, les hommes immigrants hétérosexuels trouvent peu d'espaces auxquels s'identifier. Par ailleurs, on note que l'articulation des représentations sexuées et ethnicisées des soignant-e-s et assistantes sociales influencent les propositions d'orientation associative aux hommes immigrants. Ces derniers sont perçus comme moins isolés que les femmes, comme pouvant plus facilement parler du VIH autour d'eux et comme exprimant des besoins principalement administratifs et socioéconomiques. Dans ce sens, les hommes seraient

« très peu demandeurs d'associations »<sup>104</sup> et recevraient « moins bien le dispositif »<sup>105</sup>. En contrepartie, les femmes immigrantes sont représentées comme ayant plus de difficultés à accepter leur statut sérologique qui remettrait en question leur capacité à enfanter, du moins au moment du diagnostic. La littérature anthropologique a en effet mis en évidence les représentations circulant parmi les soignant-e-s au sujet de l'importance de la maternité chez les femmes d'Afrique Subsaharienne (Pourette, 2010). Les entretiens réalisés soulignent combien les équipes hospitalières anticipent la manière dont les patientes gèrent leur séropositivité, la richesse de leur réseau social et leur capacité à parler du VIH autour d'eux, avant de leur proposer une rencontre associative. Pour que les équipes hospitalières puissent orienter les patientes vers les structures associatives, il leur faut (re)connaître les collectifs comme des partenaires socio-thérapeutiques potentiels, ce qui requiert un travail de mise en réseau s'opérant de différentes manières. L'enquête nous a permis de distinguer trois types de situations.

Dans un premier cas, les associations prennent contact avec les chefs des services hospitaliers afin que les aidantes associatives assurent des permanences hebdomadaires au sein de l'hôpital. Cette démarche peut également être entreprise par les équipes hospitalières qui, ayant pris connaissance de l'existence des associations, sollicitent leur présence au sein du service. Des permanences associatives sont assurées dans cinq des onze hôpitaux au sein desquels des entretiens ont pu être menés. Les actions de médiation à l'hôpital suivent différentes configurations, qui les rendent plus ou moins visibles, accessibles et mobilisables. C'est dans la salle d'attente des services que la présence des actrices associatives est la plus repérable. Une ou deux journées par semaine, elles s'installent au fond de la salle et dressent une petite table sur laquelle boissons chaudes et gourmandises sont en libre service aux côtés de préservatifs et de quelques dépliants sur le VIH, les IST et les questions gynécologiques. Les aidantes associatives sont ainsi visibles de toutes les personnes amenées à circuler au sein de cet espace, des soignant-e-s comme des patient-e-s qui peuvent profiter du temps d'attente ou d'un instant de pause pour aller à leur rencontre. Bien que l'emplacement soit peu propice à la confidentialité., Grâce N. médiatrice de santé explique

*« C'est juste l'appât pour créer du lien, un contact, un lien d'humanisation. Nous proposons une boisson chaude aux personnes qui viennent, des gâteaux et c'est comme ça que nous enclenchons*

<sup>104</sup> Extrait d'un entretien réalisé avec la Docteure A., du service d'immunologie clinique d'un hôpital parisien bénéficiant de permanences associatives depuis plus de 10 ans.

<sup>105</sup> Extrait d'un entretien réalisé avec Mme C., assistante sociale d'un hôpital parisien bénéficiant de permanences associatives depuis plus de 10 ans.



*l'échange, parce que la personne va demander "et, vous qu'est-ce que vous faites ici ?" et ensuite, nous échangeons et le patient peut s'ouvrir. » (Grâce N., 50 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH)*

Dans certains hôpitaux, les aidantes associatives disposent d'un bureau situé à proximité des espaces de consultation ou de la salle d'attente. Non directement visibles, elles sont exclusivement sollicitées par les équipes hospitalières et les patientes informées de leur présence. Cette configuration n'exclut pas non plus les visites spontanées d'« habituées », qui prévoient spécialement un temps à cet effet le jour de leur consultation. Il peut s'agir de rencontres interindividuelles au cours desquelles la patiente a besoin d'une écoute spécifique. Le bureau peut également se transformer en lieu de rencontre collective. Quel que soit le lieu où s'installent les aidantes associatives, l'orientation associative des patientes est facilitée par la présence directe des aidantes à l'hôpital.

Les soignant-e-s et assistantes sociales, anticipant à la fois le refus des patientes de rencontrer les associations et les bienfaits de ce type de soutien, développent certaines stratégies afin de provoquer la rencontre associative. Mme H., assistante sociale depuis 1999 au sein d'une unité de médecine interne qui accueille depuis plus de dix ans des permanences associatives, explique comment elle accompagne physiquement les patientes qui acceptent de rencontrer les aidantes associatives, directement à l'issue de sa consultation afin de les rassurer et de faire les présentations. Elle poursuit en avouant que, « des fois elles sont un peu en hésitation, je force un peu (...) par contre je m'assure qu'il n'y aura personne là-bas ». Mme H. précise cependant que l'accompagnement physique n'est mobilisé que lorsqu'elle « sent » des ouvertures. Dans le cas contraire, elle « ne force pas les gens ». Cette stratégie d'accompagnement physique est récurrente dans les services accueillant des permanences associatives. Une autre technique consiste à proposer des consultations aux patientes le jour de la permanence. La Docteure A., entre autres, organise le planning de ses consultations en fonction de la permanence associative, faisant venir les « femmes africaines » le mardi afin qu'elles rencontrent l'association présente ce jour. Lorsque les locaux associatifs sont éloignés des hôpitaux, les patientes ont la possibilité de repartir aux côtés des aidantes associatives à l'issue de la permanence afin d'aller prendre un repas au sein du collectif ou de rencontrer d'autres usagères associatives.

Dans un second cas, les associations sont situées à proximité de l'hôpital et contactées par les professionnel-le-s de santé et de l'action sociale quand un besoin émerge. C'est le cas de deux des associations enquêtées. La première est située directement dans l'enceinte du centre hospitalier, la seconde dans un quartier résidentiel à quelques minutes de marche. Il est à noter

que, dans un cas, des permanences hospitalières sont également assurées par un médiateur de santé<sup>106</sup>. La proximité des hôpitaux facilite les déplacements de l'instant, les patientes venues en consultation pouvant être immédiatement accompagnées jusqu'aux locaux associatifs en cas de besoins spécifiques. L'accompagnement physique des patientes permet ici de faciliter la rencontre associative, à la fois pour orienter géographiquement les individus et éviter qu'ils ne se perdent en chemin et pour rassurer les patientes hésitantes mais ouvertes à ce type de rencontre. Lorsqu'ils ne peuvent pas se déplacer, les professionnel-le-s téléphonent aux aidantes associatives afin que ces dernières viennent à la rencontre de la personne.

Dans un dernier cas, les associations sont éloignées de l'hôpital qui n'accueille pas de permanence associative ; cependant, l'appartenance commune des aidantes associatives et des chefs de services à certaines plateformes de réflexion sur le VIH a permis l'avènement d'un travail coopératif. Les aidantes associatives sont alors connues et contactées par les équipes hospitalières pour le suivi de certaines de leurs patientes identifiées comme nécessitant un accompagnement communautaire. Les coordonnées des collectifs sont communiquées aux patientes lors des consultations médicales et sociales et c'est à elles que revient l'initiative d'activer ou non ces contacts. Les échanges entre l'hôpital et l'association prennent la forme de partenariats plus ou moins officiels, formalisés dans certains cas par la signature de conventions.

Les différentes techniques mobilisées par les équipes hospitalières pour susciter la rencontre associative, bien que parfois maladroitement, s'inscrivent généralement dans une volonté des soignant-e-s de répondre aux situations de vulnérabilité sociale qu'ils observent, comme l'exprime le Professeur D.

*« Vous savez les médecins, ils sont censés avoir comme seul objectif l'amélioration de la santé et du bien-être de leur patient. Quand on dépasse, ce qui j'espère être le cas de la plupart des médecins du service, quand on dépasse le strict contrôle biomédical du suivi des patients et quand on est un peu sensibilisé aux autres dimensions et aux autres aspects de la prise en charge des patients, donc la dimension humaine de la prise en charge, on ne peut être que convaincu de l'intérêt de l'intervention des médiateurs (...) et puis, au quotidien, on voit quand même bien, à moins d'être complètement en béton, on voit quand même bien des patients qui nous disent qu'ils mangent pas tous les jours à leur faim, qui sont à la rue, qui sont complètement isolés affectivement et qui peuvent parler à personne de leur maladie. Même pas très sensibilisé à la dimension humaine de la prise en charge, on ne peut pas, ne pas se rendre compte que beaucoup de nos patients migrants africains, notamment en début de prise en charge sont complètement paumés et en grande vulnérabilité. Donc ce type de réponse qui n'est pas*

---

<sup>106</sup> Il s'agit d'un homme immigrant, aidant associatif.

*évidemment suffisant mais qui apporte déjà quelque chose, ce type de réponses est un moyen de pallier à ces éléments de vulnérabilité. » (Professeur D., chef du service de maladies infectieuses d'un hôpital situé au nord de Paris, accueillant des permanences associatives depuis une dizaine d'années et situé à proximité de locaux associatif)*

Le recours aux associations communautaires vise à intégrer, comme le souligne le Professeur D., une approche sociale de l'expérience de la maladie au suivi biomédical proposé aux patientes immigrantes. Ces réflexions rejoignent clairement les observations de D. Pourette (2013) qui montrait, dans le cas du VIH, que la prise en charge des difficultés personnelles, sociales et administratives des patient-e-s était intégrée à celle de la maladie. Dans son anthropologie de la tuberculose, J. Kehr (2012, p. 168) soulignait de la même manière combien la prise en charge de cette maladie pouvait produire une « médecine critique », alimentant la réflexivité des soignant-e-s quant à la situation sociale et à l'expérience de la maladie des patient-e-s immigrant-e-s. On comprend dans ce sens que l'intérêt des soignant-e-s et assistantes sociales à coopérer avec les aidantes associatives relève d'une volonté de construire une approche sensible aux besoins des patientes et du désir d'apaiser ce qu'ils perçoivent comme les « souffrances de l'immigré » (Sayad, 1999) vivant avec le VIH.

## **2. La coopération comme moyen d'apaiser les souffrances des immigrantes**

Les historiens (Noiriel, 2006), sociologues (Fassin, 2001a, 2001b; Sayad, 1991, 1999), anthropologues (Agier, 2002, 2011) et psychologues (Métraux, 2011) ont mis en évidence plusieurs sources de souffrances émanant de la situation d'immigration en France, identifiant en particulier le déracinement, le traitement sociopolitique et les modalités d'accueil réservées aux immigrant-e-s. Examinons d'abord les pratiques conjointement imaginées par les équipes hospitalières et les aidantes associatives afin d'atténuer les souffrances relatives au déracinement. Nous explorerons ensuite les formes de démedicalisation de la communication médicale qui émergent de ces coopérations. Nous analyserons dans un dernier temps les moyens mis en œuvre pour gérer la stabilisation complexe des situations sociales de certaines patientes. Ces trois points permettront d'observer les différentes approches qui entrent en tension dans ces modes de coopération.

## 2.1. L'éthique de l'hospitalité face au déracinement

L'engagement associatif tout comme les *régimes de l'auto-support* décrits dans les deux chapitres précédents mettent en évidence un « besoin d'Afrique » des usagères associatives, au cœur de la construction des dynamiques associatives communautaires, qui résultent de l'expérience du VIH en contexte migratoire. Les chercheurs en sciences sociales (Agier, 2002, 2011; Noiriél, 2006; Sayad, 1991, 1999) ont souligné les effets dévastateurs du déracinement, qui se caractérise « (...) comme une perte, pour l'individu, des principaux repères et soutiens qui lui assuraient l'intégration dans un "milieu" » (Noiriél, 2006, pp. 159–160). Les immigrant-e-s découvrant leur séropositivité au VIH à l'occasion d'un séjour en France de court terme se trouvent ainsi « bloqué-e-s dans les couloirs de l'exil » (Agier, 2011) ; l'exil étant ici à entendre comme « une expérience morale et esthétique », distincte des deux autres figures de mobilité que sont l'expatriation et l'émigration, dans la mesure où l'exil est le « ressenti d'une mobilité non choisie et non projetée » (Agier, 2011, p. 32; Said, 2008, p. 250). La métaphore de « la sardine en boîte : c'est le corps qui est ici, la tête est là-bas » régulièrement mobilisée par les usagères et aidantes associatives manifeste, en ce sens, les souffrances d'êtres écartelés entre deux mondes. Pour y répondre, les bienfaits de la musique, de la langue, de la cuisine et en général de l' « ambiance africaine » sont régulièrement évoqués par les usagères et aidantes associatives, comme cela est apparu dans les deux chapitres précédents, et soulignent ce « besoin d'appartenance » face au déracinement. Rappelons, comme cela a été mis en évidence dans le chapitre précédent, que ces dispositifs communautaires font référence à une Afrique et à une « ambiance africaine » construites collectivement par des femmes d'origines nationales et sociales diverses à partir de leur expérience de l'immigration en France.

Sensibilisées à l'isolement de certaines de leurs patientes, les équipes hospitalières et les aidantes associatives ont imaginé un ensemble de pratiques visant à atténuer les conséquences du déracinement. La préparation, le portage et le partage de « repas africains » aux patientes hospitalisées<sup>107</sup> est la plus emblématique de ces pratiques et s'est développée de façon plus ou moins formelle dans un certain nombre d'hôpitaux de la région parisienne. La forme la plus aboutie de cette pratique est le programme « Mères nourricières » développé en 2000 au sein de l'hôpital Avicenne (Vulbeau, 2012).

---

<sup>107</sup> Ce type d'initiatives s'adressent également aux hommes immigrants hospitalisés.

## Encadré n°6. Le programme « mères nourricières »

« Le programme Mères nourricières illustre ce que peut être un projet de médiation sociale et culturelle. Son point de départ se situe à l'hôpital Avicenne (Bobigny, Seine-Saint-Denis) où des patients migrants séropositifs, souvent originaires d'Afrique, viennent se faire soigner.

Ils sont en général dans un état sanitaire plus préoccupant que les patients autochtones. Sans papiers, ils arrivent en dernière extrémité et demandent souvent à sortir de façon prématurée.

De plus, ils sont isolés, soit géographiquement, soit par la honte d'être porteurs de la maladie. Une des conséquences du décalage culturel est le refus de s'alimenter car la nourriture et le mode de prise des repas de l'hôpital sont trop différents de leurs habitudes culturelles. L'amaigrissement qui s'ensuit est vécu par les patients à la fois comme un affichage du sida et comme une preuve de l'inefficacité du traitement, ce qui introduit des complications supplémentaires.

L'équipe soignante a eu l'idée de faire intervenir des femmes-relais qui avaient une formation en cuisine collective. Celles-ci ont d'abord apporté des repas aux malades, selon une pratique courante en Afrique, puis, avec l'aval du service, ont officialisé leur intervention sous la dénomination de « mères nourricières » en préparent les repas sur place.

Le travail de médiation se fait sur la base d'un accord avec les patients qui choisissent leurs repas. Au-delà de la dimension alimentaire, les femmes-relais partagent les repas, et c'est dans l'atmosphère conviviale ainsi créée qu'un dialogue peut s'ouvrir et que d'autres préoccupations peuvent voir le jour et être prises en compte.

Diverses résistances se sont présentées qui ont pu être levées par la démonstration de l'efficacité du dispositif et la mise en place d'une procédure rigoureuse, en phase avec les directives d'hygiène alimentaire de l'Assistance publique. En cuisine, les femmes-relais travaillent avec gants et charlottes. Elles coopèrent avec les diététiciennes de l'hôpital : ces dernières fournissent les aliments de base, tandis que les premières apportent les denrées exotiques et les épices.

Cette démarche de médiation se veut globale. Pendant l'hospitalisation, les femmes-relais interviennent sur l'amélioration de la nutrition et de l'observance. Après la sortie, elles maintiennent le contact avec les patients en les accompagnant dans différentes démarches administratives et dans le suivi de leurs soins. »

Vulbeau Alain, « Contrepoint. Quand les « mères nourricières » alimentent la médiation. », Informations sociales 2/2012 (n° 170), p. 89

URL : [www.cairn.info/revue-informations-sociales-2012-2-page-89.htm](http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2012-2-page-89.htm).

Les multiples fonctions de l'alimentation et ses effets thérapeutiques ont été mis en évidence dans le chapitre précédent. Les « repas africains », les rites de table et la commensalité qui les accompagnent (Fischler, 2011; Rivière, 1995) dans et hors de l'hôpital, se présentent en ce sens comme une manière de traiter le déracinement, comme le souligne le Docteur E.

« Même si je pense que la pensée est universelle, l'aspect culturel est majeur. On a eu quelques fois pour des patients hospitalisés des associations qui amenaient des repas africains alors que les personnes ne mangeaient pas. Tout ça c'est des petites attaches à la vie quand même pour des personnes qui a un moment savent plus très bien où elles en sont, c'est des caresses positives quelque part à un moment. Et on voit bien maintenant y'a des personnes (...) y'a des moments elles étaient envoutées, elles voyaient la mort rentrer dans la chambre. Et bien ces associations, au même titre que le psychologue, l'infirmière, l'assistante sociale, les médecins, etc. c'est des petites touches positives qui font que la personne arrive à se reconstruire. C'est une des touches. C'est pas forcément essentiel mais parfois ça peut être très important. Pour des choses concrètes, la manière de dire les choses, la manière de rassurer, la manière de voir qu'il y a d'autres personnes qui sont dans la même situation qui s'en sont sorties. Pour une identification, c'est plus facile que quand c'est un docteur blanc ou une infirmière blanche par exemple. » (Docteur E., spécialiste VIH, responsable d'une unité « Hôpital de jour » de médecine interne dans l'Ouest parisien)

L'approche culturelle de la santé des patientes immigrantes se trouve au centre des coopérations observées comme l'illustre l'exemple des repas et le discours du Docteur E. Les dimensions réparatrices de l'entre-soi, la possibilité de partager des repères culturels communs contribuent en effet à l'auto-compréhension (Brubaker, 2001) nourrissant les besoins d'appartenance et de reconnaissance des individus. Lorsque l'on met en perspective le discours du Professeur D. précédemment cité avec celui du Docteur E., les arguments culturels et sociaux se côtoient pour justifier le recours associatif. Le portage de repas est tantôt présenté comme répondant à une situation de précarité sociale (ne pas manger quotidiennement), tantôt comme répondant aux spécificités culturelles des patientes d'Afrique Subsaharienne (l'envoutement). La prise en soin sensible des situations de vulnérabilité des patientes immigrantes est conjointement construite par les soignant-e-s et les aidantes associatives au carrefour de ces deux dimensions, constitutives de l'expérience du VIH en contexte migratoire.

L'accueil de permanences associatives au sein des services hospitaliers ainsi que l'orientation des patientes vers les collectifs s'inscrit dans cette même logique. Aidantes et usagères associatives incarnent en effet des « autrui significatifs » (Berger & Luckmann, 1986; Mead, 1934) pour les personnes en situation liminale et se substituent d'une certaine manière aux aidant-e-s qualifié-e-s de « naturel-le-s », la famille, ici absent-e-s. L'ouverture des hôpitaux, « espace clos, circonscrit, aux frontières bien structurées, (...) commandant des

relations prescrites entre partenaires obligés » (Augé, 1993) aux associations, lieu de création démocratique et de renouvellement du lien social (Laville & Sainsaulieu, 1997), « champ de tensions sans frontières claires où différentes expressions et rationalités coexistent et interagissent » (Evers, 1995, p. 161), incarne une « éthique de l'hospitalité » (Agier, 2011) au carrefour des dimensions sociales et culturelles de la prise en charge de la maladie des patientes immigrantes. « L'hospitalité est une condition de la vie, tout comme l'altérité est une condition de l'identité » (Ibid. 2011, p. 105). C'est donc cette « politique de la vie » que les équipes des services VIH et les aidantes associatives, « passeurs d'un monde à l'autre » (Ibid. 2011, p. 93), cherchent à soutenir par leurs coopérations. L'espace de prise en soin ainsi constitué transforme des espaces de flottement en lieux « où la vie redevient vivable » (Agier, 2011, p. 18). Les actions conjointes articulant des approches culturelles et sociales sont ainsi envisagées comme des rituels institutionnels visant la reconnaissance de l'histoire des patientes et la (re)production de liens d'appartenance face aux blessures provoquées par le déracinement. De la même manière, les coopérations développées en vue de dés-institutionnaliser la communication thérapeutique rendent compte des efforts communs entrepris pour « stabiliser » la situation sociale des patient-e-s, à partir d'une approche culturelle des rapports soignant-e-s/soigné-e-s.

## 2.2. Dés-institutionnaliser la communication thérapeutique pour déhiérarchiser les rapports soignant-e-s/soigné-e-s

Comme le soulignait l'extrait d'entretien réalisé avec le Professeur D. cité dans le premier point, beaucoup de patient-e-s d'Afrique Subsaharienne, notamment en début de prise en charge, sont confronté-e-s à des situations de grande vulnérabilité sociale. Dans ce sens, l'information thérapeutique n'est pas toujours bien assimilée et certains individus n'osent pas poser de questions ou exposer leurs craintes aux soignant-e-s. Il était en effet récurrent qu'au cours de l'enquête une aidante associative interroge une usagère sur le déroulement d'une consultation médicale et que cette dernière soit incapable de rapporter les informations transmises par le médecin ou avoue « avoir oublié » d'aborder les éléments qu'elle souhaitait discuter avec le praticien. Les aidantes associatives tendent à expliquer ce phénomène par l'habitude de rapports soignant-e-s/soigné-e-s paternalistes peu propices à l'expression des patientes dans leur pays d'origine (Jaffré & Sardan, 2003) ; rapports aux soignant-e-s qu'il s'agit de déconstruire en encourageant le dialogue.

Afin de faciliter ce dialogue et de s'assurer de l'assimilation par les patientes des informations thérapeutiques, des tentatives de dés-institutionnalisation de la communication thérapeutique sont à l'œuvre au sein des hôpitaux comme des associations. On en relève principalement deux. La première consiste en une participation des aidantes associatives, notamment des médiatrices de santé, aux pratiques d'éducation thérapeutique à l'hôpital. Écoutons à ce propos Mme B., infirmière d'éducation thérapeutique.

*« Mes objectifs, ce ne sont pas du tout les objectifs du patient donc ce qui prime vraiment pour moi, c'est les objectifs du patient. Même si effectivement mon objectif, ce serait qu'il connaisse très bien sa maladie, parfois c'est pas du tout sa préoccupation, c'est simplement trouver du travail, manger quelque chose, et puis en dernier recours, être en bonne santé, mais pas forcément en premier point. Donc c'est vraiment en fonction du patient qu'on va mettre en place les choses. (...) Il y a des patients qui sont vus par les médecins et qui ne veulent pas forcément rencontrer une infirmière parce que ça leur suffit leur médecin, donc ils sont vus par les médiateurs et donc les médiateurs les accompagnent parce que ce sont des pairs et forcément, le langage est beaucoup plus facile et les choses se disent plus facilement (...) » (Mme B., infirmière d'éducation thérapeutique dans un hôpital du Nord de Paris, accueillant des permanences associatives depuis près de 10 ans).*

En fonction des objectifs et des désirs des patientes, les séances d'éducation thérapeutique pourront être réalisées par l'infirmière d'éducation thérapeutique accompagnée d'une ou plusieurs médiatrices de santé ou par les médiatrices seules lorsque ces dernières ont été formées à l'éducation thérapeutique. Comme le souligne Mme B., ces différentes formules proposées aux patientes ont pour objectif d'adapter au mieux l'éducation thérapeutique aux besoins de chaque individu. Mme B. décrit par ailleurs les consultations assurées par des pairs comme un moyen de faciliter la communication avec les patientes. Le discours de Mme B. souligne combien les tensions entre approche culturelle et approche sociale sont au cœur des pratiques d'éducation thérapeutique ; la proximité culturelle perçue par les soignant-e-s étant ici mobilisée pour répondre aux besoins sociaux des patientes immigrantes. La présence d'aidantes associatives à l'hôpital, notamment lors de permanences, est également présentée comme visant à prévenir les angoisses relatives à la consultation médicale – tant à la situation de communication qu'elle représente qu'au contenu des discours transmis en son sein –, comme le souligne Judith N. médiatrice de santé,

*« (...) parce que quand les gens vont en consultation ils sont angoissés, ils ont peur de ce que va leur dire le médecin, que les résultats ne soient pas bons. Alors, on est là pour discuter avec eux avant la consultation, pour maîtriser leurs angoisses, les soutenir. » (Judith N., 57 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH).*



Un autre mode de coopération consiste en des ateliers pédagogiques, nommés « causeries », animés par les équipes hospitalières au sein des associations. La majorité des associations enquêtées font intervenir, dans le cadre des activités proposées aux usagères, un certain nombre de spécialistes des secteurs médicaux et de l'action sociale, des ostéopathes ou kinésithérapeutes ou encore des professeurs de sport, des socio-esthéticiennes, diététiciennes et praticien-ne-s de médecines alternatives. L'intervention ponctuelle de médecins pour animer des « causeries » médicales est intéressante à analyser en ce qu'elle rejoint l'approche de l'éducation thérapeutique. Le Docteur E. explique qu'il participe deux fois par an à ce type d'ateliers et qu'il y convie à chaque fois un membre de l'équipe hospitalière, notamment les infirmières et les assistantes sociales qui sont en contact permanent avec les patientes à l'hôpital. Pour le Docteur E., comme pour l'ensemble des médecins rencontrés, ces « causeries » sont l'occasion de dés-institutionnaliser la communication thérapeutique.

*« Pour moi c'est toujours très intéressant parce que, voilà, les femmes s'expriment sur un mode tout à fait différent en dehors de leur contexte, on n'a pas la blouse, on n'est pas derrière le bureau donc c'est toujours... Bon ça prend du temps, c'est contraignant mais c'est toujours très enrichissant. (...) Les thèmes abordés dépendent des personnes qui sont là. On commence par un thème et puis on dérive. L'autre jour c'était sur les infections sexuellement transmissibles et puis on a terminé sur l'hépatite B qui était vraiment la préoccupation des femmes qui étaient là. » (Docteur E., spécialiste VIH, responsable d'une unité « Hôpital de jour » de médecine interne de l'Ouest parisien)*

Le récit du Docteur E. pointe combien ce type d'activités extrahospitalières permet d'évoquer les sujets qui comptent vraiment pour les personnes présentes, en ce que la distance avec les usagères associatives est réduite par le contexte associatif, « on n'a pas la blouse blanche », « on n'est pas derrière de bureau ». Les médecins qui assurent ces interventions rencontrent au sein des collectifs des patientes d'autres hôpitaux avec lesquelles la relation est plus neutre et ainsi, plus propice à la libération de la parole, comme le souligne le Professeur D. Ce dernier, chef de service d'un hôpital rattaché à un espace associatif, intervient régulièrement à la fois au sein de cet espace et dans d'autres associations. Il explique clairement lors de l'entretien la différence de rapports avec les usagères associatives selon le lieu d'intervention.

*« C'est forcément un tout petit peu plus compliqué parce que les patients savent qui je suis et je suis convaincu qu'ils ont pas tout à fait la même attitude quand c'est moi qui vient et quand c'est un autre médecin ou quand c'est d'autres intervenants. (...) [Dans l'autre association où il intervient], j'ai pas ce lien direct que j'ai, moi en tant que chef de service, ici donc on me demande aussi mon avis sur, « le docteur m'a donné ça, est-ce que c'est bien ? », mais c'est beaucoup moins difficile pour moi d'y répondre parce que je suis neutre si je puis dire donc je peux me permettre de répondre, bon faut que je sois très prudent, mais je peux me permettre de répondre*

*de façon plus factuelle sans aller trop loin, sans contredire quiconque, etc. mais j'ai pas du tout cette position de porte-à-faux, à la fois de promoteur et à la fois de médecin et à la fois de répondeur à des angoisses personnelles et c'est très différent comme contexte. » (Professeur D., chef du service de maladies infectieuses d'un hôpital situé au nord de Paris, accueillant des permanences associatives depuis une dizaine d'années et situé à proximité de locaux associatifs)*

Le récit du Professeur D. met en lumière les difficultés que ce type d'intervention peut poser aux médecins, mis en porte-à-faux lorsque l'association est proche du service hospitalier. L'espace associatif est en effet investi par les usagères qui s'y sentent plus à l'aise qu'à l'hôpital et peuvent ainsi se permettre de poser des questions qui les angoissent bien que cela puisse impliquer des réponses délicates à apporter pour les médecins. Dans tous les cas, l'exportation de l'information thérapeutique et des médecins hors du milieu hospitalier et de ses conventions vise à faciliter le dialogue et à déhiérarchiser les rapports entre soignant-e-s et soigné-e-s.

On note que l'appellation de ces interventions « causeries » médicales, initiée par un collectif et reprise par l'ensemble des associations enquêtées<sup>108</sup> fait une fois encore référence aux traditions orales d'Afrique. Dans un ouvrage autour de la « vulgarisation rurale » en Afrique Subsaharienne, A. Van Den Ban *et al.* (1994, p. 166) soulignent que les « causeries » constituent « des moyens importants pour la transmission d'informations en vulgarisation » permettant notamment à l'orateur de « modifier le contenu de son discours de manière à se conformer aux besoins et aux intérêts de son public, de même qu'à son niveau d'éducation » et de « prendre en considération les réactions de son public au cours de la causerie et [de] modifier son approche en conséquence ». En ce sens, les causeries « offrent habituellement au public l'occasion de poser des questions et de discuter plus amplement les différents points » (Ibid. 1994, p. 166). L'observation de l'une de ces causeries a mis en évidence la manière dont les usagères associatives ont amené à cette occasion des sujets identifiés par D.Pourette (2013) comme difficilement abordés au sein des services VIH des hôpitaux, tels que les problèmes sexuels. En effet, la causerie observée au sein d'une association de femmes comptait sur la présence d'un gynécologue spécialiste du VIH durant un peu plus d'une heure. Une trentaine de femmes étaient présentes. Tandis que la discussion s'est tout d'abord engagée autour des possibilités de procréation sans risque d'infection pour les partenaires sexuels<sup>109</sup>, de nombreuses femmes ont ensuite évoqué leurs « problèmes de libido » et les difficultés à prendre du plaisir sexuel depuis

---

<sup>108</sup> Les usagères circulent entre les espaces associatifs et fréquentent simultanément plusieurs associations. On peut donc imaginer qu'elles ont contribué à la diffusion de cette appellation.

<sup>109</sup> Notamment via l'injection manuelle grâce à une seringue du sperme collecté dans un préservatif dans le vagin de la femme suite au rapport sexuel.

leur diagnostic de séropositivité. Préoccupations auxquelles le gynécologue a pu prendre le temps de répondre. Le rapport au temps est en effet différent lors des causeries. La majorité des médecins regrettent le manque de temps dont ils disposent pour dialoguer avec les patientes durant les consultations, tandis que les causeries médicales au sein des locaux associatifs solutionnent ponctuellement ces contraintes temporelles. La dés-institutionnalisation de la communication thérapeutique rassure les patientes qui se sentent plus libres d'exprimer leurs préoccupations hors du contexte de la consultation médicale. Suivant cette logique, un véritable travail de coopération se développe entre aidantes associatives et assistantes sociales autour de la stabilisation de la situation sociale des patientes.

### 2.3. La coopération autour de la stabilisation sociale, un travail de sécurisation

La stabilisation de la situation sociale des patientes suscite les coopérations les plus actives, notamment entre patientes, aidantes associatives et assistantes sociales. Cette étape du parcours de soin détermine en effet dans l'esprit des soignant-e-s les possibilités d'adhésion des patientes aux protocoles médicamenteux.

*« Pour les médecins interrogés, l'enjeu de la consultation médicale est d'amener le patient à prendre ses traitements en respectant la posologie et la régularité des prises, dans un contexte où les protocoles médicamenteux sont bien rodés. Cet objectif passe par l'évaluation des situations qui pourraient nuire à l'observance : proches informés ou non, conditions de vie, situation administrative, possibilité de prendre les médicaments à heure fixe... Certains médecins décrivent la consultation comme une « mise à nu du patient », un « apprentissage de ses difficultés ». Ce travail d'évaluation des difficultés des patients se fait en partenariat avec l'infirmière d'observance et l'assistante sociale du service. Il s'agit de « stabiliser » la situation sociale du patient et de proposer une prise en charge « globale » de la maladie. » (Pourette, 2013, p. 566).*

Dans ce sens, la satisfaction des besoins sociaux (régularisation administrative, logement stable, ressources économiques) est au premier plan de la prise en charge des patientes immigrantes.

Face à la complexité des démarches et à l'inhospitalité des organismes institutionnels français à l'égard des étranger-e-s (Cognet, 2009; Gabarro, 2012), l'accès aux droits sociaux et la stabilisation résidentielle sont deux des domaines pour lesquels les aidantes associatives sont particulièrement sollicitées tant par les assistantes sociales que par les patientes elles-mêmes. La coopération réside alors généralement en une division des tâches un peu floue, nous y reviendrons, mais qui permet cependant d'optimiser l'accompagnement des patientes. L'enquête

souligne que les rôles qui sont attribués aux aidantes associatives par les assistantes sociales varient en fonction de l'organisation des services et des personnes soutenant cette division des tâches. Le principe récurrent étant celui d'une division technique des tâches où l'assistante de service sociale assure les tâches administratives - la gestion des dossiers de demande d'aides sociales - tandis que les aidantes associatives prennent en charge l'aspect psychoaffectif du suivi, en particulier l'accompagnement physique des individus vers les organismes. Ces dernières décrivent alors leur intervention comme une « soupape de sécurité » pour les patientes, amortissant l'angoisse produite par les différentes interactions avec les institutions comme le pointe Hortense W.<sup>110</sup>, aidante associative vivant avec le VIH.

« Quant elles vont à la préfecture, la charge émotionnelle est au maximum, même juste pour aller prendre le rendez-vous, parce qu'elles se disent déjà que dès qu'on met les pieds à l'intérieur de la préfecture, qu'on franchit la première personne, vous êtes arrêtée, vous êtes euh... voilà ! Donc c'est vraiment sur le plan humain et puis sur le plan que la personne ne s'effondre pas complètement, on accompagne. Ce n'est pas simple parce que déjà c'est très, très, très, très administratif. Les questions qui sont posées des fois, il faut les décortiquer (...) On pose des questions-piège (...) Et donc, c'est impossible ! C'est trop lourd ! Et du coup, les personnes remplissent mal les papiers et au lieu de rester par exemple dans la demande pour soins, quand on répond à côté, le dossier ça peut prendre un temps fou pour pouvoir le récupérer et rester sur cette action-là ». (Hortense W., 62 ans, aidante associative, séropositive au VIH)

C'est un véritable *travail de sécurisation* des patientes immigrantes qui est ici décrit Hortense W. Travail de sécurisation pratique en ce que les aidantes associatives s'assurent concrètement que les dossiers soient bien remplis, les informations clairement transmises au guichet et que les démarches administratives ne soient entravées par aucune incompréhension. Travail de sécurisation symbolique en ce que les aidantes associatives sont perçues par les patientes angoissées comme pouvant les protéger en cas de problème. Nous avons en effet plusieurs fois eu l'occasion d'observer ce type d'accompagnement en préfecture et la manière dont les usagères associatives s'appuient, par des regards répétés et une forte proximité physique, sur la présence des aidantes associatives pour gérer leurs angoisses. Ce travail de sécurisation est rendu possible à la fois par les compétences relationnelles - l'écoute, l'empathie, le soutien - des aidantes associatives, par leur proximité « culturelle » aux patientes, mais également comme le laisse entendre le récit d'Hortense W. parce qu'elles incarnent des « passeurs d'un monde à l'autre » (Agier, 2011) ou des « agents de liaison inter-monde »

---

<sup>110</sup> Hortense W. n'a pas le statut de médiatrice de santé mais assure au quotidien les mêmes fonctions que ces dernières, assurant des permanences hospitalières et accompagnant les usagères dans les différentes étapes de la stabilisation. C'est dans ce sens que nous l'incluons dans ce travail au groupe social des médiatrices de santé.

(Strauss, 1992) maîtrisant la lourdeur administrative, sachant identifier « les questions-pièges », la manière de les « décortiquer » et dominant le langage institutionnel nécessaire pour remplir « correctement » les papiers. Cet extrait d'entretien met en avant la maîtrise d'un ensemble de techniques administratives permettant d'atténuer les éventuels blocages institutionnels. Ainsi, aux compétences relationnelles qui permettent de « rassurer » la personne s'ajoutent des compétences cognitives, facilitant la mise en lien de l'individu avec l'institution. L'intervention des aidantes associatives suppose effectivement qu'au-delà de compétences « expérientielles » (Bertrand, Denoyel, & Parlier, 2014), elles maîtrisent un ensemble de compétences techniques et cognitives relatives au secteur médical, comme nous l'avons évoqué dans le point précédent, et au domaine de l'action sociale. Les aidantes associatives se décrivent donc de manière transversale, à partir de compétences à la fois relationnelles, cognitives et techniques, comme les « agents pacificateurs » d'une trajectoire de stabilisation angoissante, empreinte de potentiels malentendus, comme le pointe Florence B., médiatrice de santé.

*« Les médiatrices, nous avons aussi un rôle d'interface entre l'équipe médicale et le patient. Dans la santé, on va pas dire qu'on gère le conflit mais on amène les patients et les médecins à s'entendre. Par exemple, une dame est hospitalisée mais elle n'a pas de papiers d'identité, pas de passeport, donc on ne peut rien faire pour elle. (...) Alors quand le médecin lui dit de partir, pour elle, c'est comme si le médecin était contre elle, comme s'il était méchant. Alors nous, on va l'amener à comprendre pourquoi elle doit partir. Par exemple le médecin nous appelle parce qu'il dit que la personne ne parle pas français donc pour qu'on lui traduise. Mais, c'est plus que de la traduction. Le médecin veut qu'on utilise un langage pour amener la personne à bien comprendre. » (Florence B., 42 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH)*

Les équipes hospitalières reconnaissent ce « pouvoir pacificateur » des aidantes associatives et la « soupape de sécurité » qu'elles incarnent pour les patientes, comme le souligne Mme D., assistante sociale hospitalière.

*« Il y a des personnes qui refusent de parler, parce qu'ils pensent qu'on est la police. En plus, quand on commence à poser des questions, ouh la la ! Ben ils s'inquiètent et c'est normal, c'est humain. Donc ils vont se dire, "ouh la la, on a fait tout ce trajet, on a souffert et puis à la fin, on est épuisé, on est malade et puis on te pose des questions. C'est pour une raison, c'est qu'on va peut-être t'expulser, je sais pas". Alors c'est vrai qu'ils sont pas rassurés et le fait qu'on parle pas le même langage, les mêmes langues et tout, donc c'est vrai qu'il faut les rassurer donc je pense que c'est une bonne chose qu'ils voient [l'association] quand ils arrivent. Peut-être qu'ils parlent pas le même langage mais ils se comprennent quoi (...) ça facilite un peu le contact. » (Mme D., assistante sociale depuis 2009 du service social d'un hôpital situé à proximité d'une association)*

Le récit de Mme D. pointe le travail de sécurisation opéré par les aidantes associatives auprès des patientes dont il est régulièrement attendu qu'elles mettent en récit leur parcours

migratoire et de maladie. Le modèle de prise en soin spécifiquement imaginé pour les patientes immigrantes interroge en ce sens l'universalisme théorique qui caractérise le système de santé français, tout en mettant au jour les tensions entre approches sociales et culturelles qui traversent les pratiques quotidiennes des soignant-e-s et assistantes sociales désireuses d'accompagner au mieux leurs patientes.

L'extrait d'entretien de Mme D. met également en lumière un aspect rarement évoqué : les apports de ces coopérations pour les équipes hospitalières. L'accompagnement assuré par les aidantes associatives est en effet décrit comme « facilitant le contact » avec les patientes immigrantes. Si des études belges se sont intéressées aux effets de la médiation culturelle à l'hôpital sur la communication entre les soignant-e-s et les patient-e-s étranger-e-s (Es-Safi, 2001; Lorant et al., 2011), peu de réflexions ont été menées autour des réponses pratiques apportées par les médiateurs et médiatrices de santé aux équipes soignantes ; l'aspect culturel de cette pratique étant au cœur des analyses. La prochaine section mettra donc en lumière la manière dont l'intervention des aidantes associatives répond aux besoins de relais professionnels des soignant-e-s et des assistantes sociales.

## SECTION II. UNE RÉPONSE AUX BESOINS DE RELAIS PROFESSIONNELS DES ÉQUIPES HOSPITALIÈRES

Tandis que nous évoquons les permanences associatives au sein de son service, la Docteure A. revient sur l'origine des coopérations entreprises avec les aidantes associatives.

*« C'est vraiment né d'un besoin, un besoin à la fois effectivement des cliniciens et un besoin des femmes, on a ressenti que c'était important qu'il y ait une présence de « femmes africaines » pour venir compléter nos consultations. »*

*MGA : Les patientes exprimaient clairement ce besoin lors des consultations ?*

*« Non, elles l'exprimaient... mais pas clairement. Non, c'était pas clair, c'était plus que nous, on était souvent perdu et finalement c'était peut-être plus les soignants qui l'exprimaient que les femmes. » (Docteure A., service d'immunologie clinique d'un hôpital parisien depuis 2000, bénéficiant de permanences associatives depuis plus de 10 ans)*

Cet extrait d'entretien introduit très justement l'objet de cette section, en ce qu'il présente l'intervention des aidantes associatives comme une réponse non seulement aux besoins des patientes mais également à ceux des équipes hospitalières. Au fil de l'enquête, soignant-e-s et

assistantes sociales nous ont fait part de la complexité de la prise en charge de certaines patientes immigrantes ainsi que des difficultés provoquées par leurs conditions de travail à l'hôpital. En ce sens, l'intervention des aidantes associatives nous a régulièrement été présentée comme un soulagement, une « bouffée d'oxygène »<sup>111</sup> pour les patientes comme pour les infirmières et assistantes sociales, exposées à des conditions de travail intenses, stressantes et parfois même sources de « malaises » professionnels (Véga, 2000; Volgo, 2008). Nous identifierons tout au long de cette section les situations de mal-être au travail que l'intervention des aidantes associatives permet d'atténuer. Nous verrons que ce travail du *care*, s'il est présenté comme répondant principalement aux besoins des patientes, permet tant de gérer les déficits institutionnels (1) que les limites du circuit officiel de prise en charge (2).

## **1. Le travail du *care* face aux déficits institutionnels**

La participation des aidantes associatives aux activités thérapeutiques et à l'accompagnement social des patientes représente un soutien de taille pour les infirmières et aidantes associatives, notamment en raison des dysfonctionnements et dysorganisations (Holcman, 2008) caractéristiques des institutions sociales et sanitaires en France (manque de moyens, de ressources humaines et de temps) qui se trouvent exacerbés par les restructurations successives du monde hospitalier (Acker, 2004, 2005; Couty, 2010; Dumond, 2006; François, Broekaert, & Berthomier, 2010; Herreros, 2007; Schweyer, 2011; Volgo, 2008) et de l'action sociale (Bessin, 2012; Modak, 2012) et leurs nouvelles injonctions managériales (Belorgey, 2010; Chanial, 2010).

### 1.1. Le rapport stressant au temps et le sentiment de surcharge professionnelle

Le rapport au temps et le sentiment de surcharge professionnelle sont des difficultés récurrentes du travail à l'hôpital. En ce sens, Mme B. infirmière d'éducation thérapeutique, dédiant en théorie une partie de son temps de travail à des travaux de recherche décrit le soutien que lui apportent les aidantes associatives.

---

<sup>111</sup> Extrait d'un entretien réalisé le 9 avril 2013 avec Mme H., assistante sociale depuis 1999 au sein d'une unité de médecine interne qui accueille depuis plus de dix ans des permanences associatives.

*« Alors le temps de recherche, je le vois pratiquement pas (...) j'ai presque envie de dire que je suis à 200% sur ce poste [d'éducation thérapeutique]. (...) Je déborde. (...) Les médiateurs de santé pour moi c'est un vrai support, c'est une grande aide sur le plan administratif parce qu'ils proposent aux patients un accompagnement à la préfecture parce que parfois c'est très compliqué, c'est très problématique. Ça peut être un accompagnement à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, toujours vers un organisme ... Ah oui, c'est vraiment ... Ou alors lorsque je vois un patient qui est par exemple en difficulté par rapport à la mobilité, qui ne peut pas venir et donc il est tout seul chez lui, je peux demander à un médiateur d'aller voir un peu comment les choses se passent ou alors de le suivre par téléphone. Pour moi c'est un vrai soutien, oui, c'est un vrai support ! » (Mme B., infirmière de coordination thérapeutique dans un hôpital du Nord de Paris, accueillant des permanences associatives depuis près de 10 ans).*

Mme B. explique qu'elle « déborde » et nous confie en fin d'entretien que la prise en charge des patient-e-s en difficulté, coûteuse en temps et en investissement professionnel, pèse non seulement sur les temps professionnels (de recherche et d'éducation thérapeutique) qui se superposent dans son exercice quotidien mais également sur sa vie privée. C'est en ce sens qu'elle décrit l'intervention des aidantes associatives comme un « vrai support ». Pouvant compter sur leur mobilité, elle leur délègue le suivi téléphonique ou à domicile de certain-e-s patient-e-s, ce qui lui permet de se consacrer à d'autre type de tâches. Le transfert partiel ou total du suivi de certain-e-s patient-e-s aux aidantes associatives constitue également un soutien précieux pour les services sociaux hospitaliers, comme le résume Mme J., cadre socio-éducatif d'un hôpital situé au nord de Paris.

*« Donc grosso modo, le médecin il prescrit, [l'association] fait le soutien à partir du moment que c'est africain et nous, dans le cadre de la PASS<sup>112</sup>, on remet les traitements. Et si le dossier est trop complexe au niveau administratif, on prend le relai. Et pour les dossiers simples (AME, etc.) c'est [l'association] qui les fait. Y'a une complémentarité vraiment bien. Quand ils y arrivent pas, ils nous passent le relai parce nous on a aussi l'expertise, ah ben oui ! Mais ça fonctionne bien. » (Mme J., cadre socio-éducatif, responsable du service social depuis 2005, assistante sociale du service depuis 1991)*

Dans ce cas, le transfert des dossiers repose sur la perception d'une proximité « culturelle » des patientes immigrantes et des aidantes associatives et du degré de complexité de la situation à traiter. Les accompagnements « simples » de patientes « africaines » étant délégués aux aidantes associatives qui se substituent alors aux assistantes sociales<sup>113</sup>. Cette

---

<sup>112</sup> Permanence d'Accès aux Soins et à la Santé. Sur ce sujet, voir la thèse de sociologie en cours de Jérémy Geeraert, « L'accès aux soins des populations démunies. Le traitement de la question sociale à l'hôpital public », réalisée à l'IRIS, Université Paris 13 sous la direction de M. Jaisson.

<sup>113</sup> Le référentiel de ce métier comprend en effet quatre domaines de compétences ici endossées par les aidantes associatives à savoir, la conduite d'une intervention sociale (les demandes d'aides sociales entre autres), le



répartition des dossiers répond une fois encore à la multiplication des dossiers à traiter par les assistantes sociales hospitalières. Les entretiens soulignent en effet que, quel que soit l'hôpital, ces dernières ont à gérer plusieurs centaines de dossiers de patient-e-s appartenant parfois à divers services de l'institution. Bien que leurs fonctions se limitent en théorie à l'accompagnement des patient-e-s hospitalisé-e-s, dans la pratique elles sont parfois amenées à prendre en charge l'intégralité de la trajectoire de stabilisation sociale des patient-e-s immigrant-e-s : l'ouverture des droits sociaux, la régularisation administrative, les demandes d'aides sociales, la recherche d'un logement, etc. Certain-e-s patient-e-s traversant des situations difficiles préfèrent en outre continuer d'être suivi-e-s par une assistante sociale hospitalière connue et avec laquelle des relations de proximité ont pu être nouées durant l'hospitalisation. Face à la surcharge de dossier à traiter en un temps toujours plus court, la possibilité de transférer le suivi de certain-e-s patient-e-s aux aidantes associatives se pose donc comme une manière pour les assistantes sociales de se soustraire aux frustrations et aux risques d'épuisement professionnel, renforcés par le manque de ressources humaines ressenti à l'hôpital.

## 1.2. Le manque de ressources humaines

La distribution des rôles entre assistantes sociales et aidantes associatives relève donc d'un bricolage organisationnel destiné à faire face à la complexité des dossiers à gérer dans un contexte de limitation des ressources, à décharger les professionnelles des tâches « couteuses » en termes de prise en charge (tels que les accompagnements physiques et la recherche d'hébergements) (Barthélémy, 2009) tout en répondant au manque de ressources humaines au sein de l'hôpital. On s'aperçoit en effet que l'intérêt de l'intervention des aidantes associatives est parfois justifié par le manque de personnel comme le soulignent les entretiens réalisés avec le Docteur F. et avec Mme C., assistante sociale hospitalière.

*« Donc l'idée c'était de faire rentrer les gens dans leur droit puisque c'était essentiellement ça, on a un gros déficit en assistante sociale, moi j'avais 120/130 nouveaux patients par an, pour moi tout seul c'était infernal et en plus, y en avait aucun qui avait des papiers, fallait faire les titres de séjour, les faire rentrer dans l'AME enfin c'était une vraie galère. Et c'est vrai que [l'association] pour ça, le premier objectif c'était ça, c'était de dire, "on va prendre les gens par les droits, en les faisant rentrer dans leurs droits, ça permettra d'avoir du lien" ». (Docteur F.,*

---

développement d'une « expertise sociale » et de compétences professionnelles de communication dans le travail social, l'implication dans des dynamiques partenariales institutionnelles.

*spécialiste VIH du service de médecine interne et maladies infectieuses d'un hôpital du nord de Paris, ayant accueilli pendant plusieurs années des visites associatives).*

*« Les médiatrices, c'est plus je pense un rôle d'écoute aussi et de soutien moral donc après je leur laisse cette place-là même si parfois, je pense, on voit qu'on a aussi ce rôle-là parce qu'il y a pas de psychologue dans le service donc c'est un grand problème. Sauf que moi je suis pas psychologue non plus. Donc voilà, je trouve que c'est bien qu'elles [les patientes] aient cet espace-là pour parler. » (Mme C., assistante sociale d'un hôpital du Sud-est parisien depuis 2009, bénéficiant de permanences associatives depuis plus de 10 ans)*

Ces deux extraits d'entretien mettent en évidence la fonction de substitution qu'endossent ici les aidantes associatives amenées à assumer des rôles professionnels - ceux d'assistantes sociales et de psychologues - qui font défaut au sein des services hospitaliers. Mme C., qui reconnaît que les aidantes associatives ne sont pas psychologues, identifie le soutien psychologique qu'elles procurent aux patientes et tente ainsi de faire le lien entre les fonctions d'auto-support et celles du psychologue. Tandis que l'assistante sociale cherche par là à donner une certaine cohérence au rôle de « psychologue de substitution » attribué aux aidantes associatives, le récit du Docteur F. met en lumière le caractère utilitaire mais nécessaire de la coopération entreprise avec l'association face à « la galère » d'une gestion simultanée du suivi médical et de l'accompagnement social des patient-e-s.

Les aidantes associatives sont sollicitées par des équipes hospitalières confrontées à un ensemble de déficits institutionnels. Leur intervention permet ainsi aux soignant-e-s et aux assistantes sociales de se soustraire de prises en charge « coûteuses » en temps. Par ailleurs, les assistantes de service social nous ont confié se sentir parfois « frustrées » par les limites du circuit officiel de prise en charge des patient-e-s.

## **2. Les coopérations, contourner les limites du circuit officiel de prise en charge**

Les arrangements entre assistantes sociales et aidantes associatives visent en ce sens à contourner les limites du circuit officiel de prise en charge, non seulement en complétant les fonctions des assistantes sociales circonscrites temporellement et géographiquement mais également en mobilisant des solutions alternatives à celles proposées par les institutions.

## 2.1. Compléter les fonctions circonscrites des assistantes sociales

En effet, l'une des premières limites soulignées par les assistantes sociales est le manque de disponibilité comme l'explique Mme F.

*« Les associations, ce sont souvent des bénévoles qui réalisent un gros travail d'accompagnement qui est nécessaire pour les patients mais on n'a pas le même rôle. Moi je me situe en tant que professionnelle, je n'accompagne pas les gens physiquement mais je m'appuie sur ces bénévoles qui les accompagnent. On est complémentaires. Parfois, avec les associations, les patients créent des liens affectifs car elles les accompagnent quotidiennement mais on a chacun sa place. Pour moi, on est complémentaire, il n'y a pas d'interférence, on ne peut pas se situer pareil. Les associations ont leur rôle et les gens s'appuient sur elles, sur le soutien psychologique et l'accompagnement, des choses que nous, on ne peut pas faire. Les gens ont besoin d'être soutenus et prennent le soutien là où ils le trouvent. Nous, on n'a pas la disponibilité des associations donc on ne peut pas répondre de la même manière. » (Mme F., assistante sociale du service de médecine interne d'un hôpital de l'Ouest parisien depuis 1999, n'accueillant pas de permanence associative mais coopérant régulièrement avec les associations d'immigrant-e-s).*

L'intervention des aidantes associatives est alors perçue comme complémentaire en ce qu'elle répond au manque de disponibilité des assistantes sociales, qui ont des jours et des horaires de travail délimités et n'accompagnent pas les gens physiquement comme le souligne Mme F. Il est à noter que les aidantes associatives « bénévoles » auxquelles Mme F. fait référence sont en réalité aujourd'hui pour la plupart salariées des structures associatives. Néanmoins, comme l'ont démontré S. Divay (2004) et F. Barthélémy (2009) au sujet des médiatrices sociales ainsi que M. Jauffret-Roustide (2002) au sujet des nouvelles professionnalités mises en œuvre au sein des groupes d'auto-support d'usagers de drogue, les frontières entre fonctions professionnelles et fonctions bénévoles tendent à se superposer tant dans l'imaginaire des aidantes associatives que des équipes hospitalières. Cette porosité des frontières est d'autant plus manifeste dans le cas qui nous intéresse que les coopérations étudiées concernent, d'une part, des professionnelles salariées d'une institution bureaucratique traditionnelle fortement professionnalisée bien qu'en mutation – l'hôpital – et, d'autre part, des aidantes de structures associatives flexibles. Néanmoins, ce qu'il est intéressant de relever ici c'est la manière dont les coopérations hôpital-association permettent de contourner les limites des possibilités officielles d'accompagnement. Mme C. est assistante sociale dans un hôpital et entretient des relations professionnelles étroites avec les assistantes sociales d'une association d'immigrant-e-s. En effet, elle leur adresse régulièrement des patientes par le biais des médiatrices de santé qui interviennent au sein de l'hôpital dans lequel elle travaille. Elle analyse dans ce sens la différence du travail en institution et en association,

« On essaie de travailler ensemble et de ne pas faire deux fois le même truc par rapport à la préfecture ou aux ACT. Ou quand j'ai un conseil ou que je ne sais pas trop, je les appelle aussi. Pour savoir ce qu'elles en pensent, pour savoir vers quoi je peux orienter la patiente aussi. C'est pas la même chose travailler en associatif qu'un travail quand on est en institution. (...) C'est pas que je [ne veux] pas donner un titre de transport, c'est que j'en ai pas quoi. Moi je fais une demande d'aide financière à une association et ça prend trois semaines et c'est pas moi qui décide. Mais ça bon c'est un problème de différence entre l'association et la fonction publique, l'institution. » (Mme C., assistante sociale d'un hôpital du Sud-est parisien depuis 2009, bénéficiant de permanences associatives depuis plus de 10 ans)

Son récit permet d'entrevoir la manière dont ce travail de coopération avec les aidantes associatives permet de contourner les limites institutionnelles, d'élargir l'éventail des solutions à proposer et éventuellement d'accélérer l'accès des patientes à certaines aides.

## 2.2. Élargir l'éventail des solutions à proposer

Souvenons-nous du transfert des dossiers les plus « simples » vers les aidantes associatives opéré dans l'un des services sociaux hospitaliers présenté précédemment. La cadre socio-éducatif nous expliquait alors qu'en cas de trop grande complexité, les assistantes sociales reprenaient la gestion des dossiers car elles disposaient de « l'expertise » pour gérer les complexités administratives. Dans un second établissement, le récit de Mme G., assistante sociale, souligne à l'inverse un transfert des dossiers les plus complexes vers les aidantes associatives, lorsqu'elle se trouve dépourvue de solutions à proposer aux patientes.

« C'est plutôt moi qui fait appel aux associations pour un relais. (...) Quand j'ai pas de logement pour les patients, le 115 peut pas les prendre en charge, j'appelle les associations en pensant qu'ils vont me trouver une solution miracle, même si je sais qu'ils sont aussi limités. (...) Parce que l'association ils ont assuré par exemple le suivi d'une dame qui est sortie en septembre et que personne ne voulait suivre donc ça m'a aidée aussi de pas être toute seule dans la situation. (...) Pour une autre patiente aussi, c'est l'association qui a réussi à trouver une place de stabilisation. J'avais essayé, on m'avait dit non, non. On l'avait envoyé [à 45 kilomètres], une patiente qui avait du mal à marcher. Et après, je sais pas comment ils ont fait mais l'association lui a trouvé une place [à dix kilomètres]. (...) Moi je ne savais pas quoi faire de plus, j'avais ... à part la rue malheureusement, j'avais pas d'autres solutions. (...) J'aimerais bien savoir [comment elles font], parce que des fois elles font des choses, elles me surprennent ! Alors je préfère pas savoir et les laisser faire des tours de magie, voilà ! Comme ça quand j'en ai besoin... Mais je sais pas comment elles font, je sais pas ce qu'elles leur disent parce que c'est des professionnels avec qui elles négocient donc je sais pas comment elles font pour négocier mieux que moi. » (Mme G., assistante sociale depuis 2009, d'un hôpital de la banlieue ouest, accueillant des permanences associatives depuis deux ans).

Ce second entretien souligne la manière dont les aidantes associatives prennent ici en charge les formes les plus complexes d'accompagnement social, telles que la recherche d'hébergement d'urgence et de stabilisation là où l'assistante sociale hospitalière n'a plus de solutions à proposer aux patientes. Nous avons noté dans le premier point le nombre conséquent de dossiers à traiter par les assistantes sociales hospitalières et les besoins des patientes, notamment en termes de logement, qui dépassent leurs fonctions. Il est par ailleurs important de mentionner que ces dernières se trouvent parfois dans l'impossibilité de passer le relais aux assistantes sociales de secteur qui refusent les dossiers de patient-e-s sans papiers. On comprend donc les difficultés qu'elles rencontrent à gérer simultanément une multitude de dossiers, dans un contexte où elles manquent de temps, de moyens et de solutions à proposer. Ce qui provoque la souffrance de ces professionnelles, frustrées de ne pouvoir proposer de solutions autres que « la rue » aux patientes dans le besoin. Les aidantes associatives incarnent alors le relais dont elles ont besoin, notamment quand ces dernières dénichent des solutions « miraculeuses ». La différence entre l'institution et l'association réside, selon Dominique T., médiatrice de santé, engagée de longue date dans la lutte contre l'épidémie, dans une différence de réseaux mobilisables par les assistantes sociales et les aidantes associatives.

*« Moi, je pense que c'est une affaire de réseau. C'est une question de réseau parce que les assistantes sociales, elles ont accès à un réseau formel, le réseau professionnel. Alors que nous, on a accès et au réseau officiel et au réseau officieux. Nous, on a besoin d'elles surtout pour les rapports sociaux parce que, nous, on n'a pas les compétences pour le faire. On peut dire qu'on travaille en complémentarité. D'ailleurs, quand il y a eu les propositions de formation des médiateurs de santé en 2002, les assistantes sociales ont dit "Non" parce qu'elles ont dit "ces gens-là vont faire notre boulot !" Mais nous, on est pas là pour faire leur boulot, on est là pour occuper une autre posture et apporter une écoute aux personnes, ce que les assistantes sociales n'ont pas le temps de faire, pour les amener à mieux vivre leur pathologie. (...) Mais si les associations font le boulot des assistantes sociales c'est parce que les assistantes sociales leur en laissent une grande part. Jusqu'à aujourd'hui, les assistantes sociales nous envoient des gens pour leur trouver un logement mais c'est pas notre rôle. » (Dominique T., 48 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH)*

Les aidantes associatives disposent en effet à la différence des assistantes sociales hospitalières d'un « réseau officieux » étendu auquel elles peuvent recourir en cas d'absence de réponses institutionnelles. Nous avons pu observer ce type de situations à plusieurs reprises au cours de l'enquête, notamment face à l'instabilité résidentielle. Souvenons-nous de Sanya M. qui souhaitait quitter le domicile familial au sein duquel elle vivait des pressions psychologiques insupportables. L'assistante sociale de l'hôpital n'ayant pas de solutions à lui proposer, l'aidante associative s'est tournée vers le réseau des associations d'immigrant-e-s et a

obtenu le financement de quelques nuits d'hôtel pour Sanya M.. L'aidante associative accompagnant la jeune femme a, en parallèle, sollicité un bénévole particulièrement actif du collectif, un haut-fonctionnaire retraité qui a, à cette occasion, mobilisé le capital social acquis tout au long de sa carrière professionnelle pour venir en aide à Sanya M.. C'est ainsi qu'en quelques jours, cet homme a réussi à lui obtenir une place au sein d'un foyer social pour une période de deux mois, couvrant le temps d'attente de l'emménagement de la jeune femme au sein de l'appartement de coordination thérapeutique qui devait l'accueillir. Cette solution « miraculeuse » d'hébergement temporaire a par ailleurs permis de solutionner les problèmes de régularisation administrative de Sanya M. dans la mesure où le foyer social lui a fourni les documents nécessaires au dépôt en préfecture de la demande de titre de séjour, tandis que la personne qui l'hébergeait utilisait ces documents comme un moyen de pression sur Sanya M.. Cette anecdote met clairement en évidence les ressources officieuses dont disposent les aidantes associatives pour contourner les limites du circuit institutionnel.

Finalement, cette seconde section fait apparaître les rôles multiples confiés aux aidantes associatives par les équipes hospitalières. On s'aperçoit que ces dernières viennent d'une certaine manière combler « les interstices » du dispositif de prise en charge institutionnel, remédiant aux « dysfonctionnements institutionnels, suscités par la difficulté à répondre aux demandes spécifiques provenant de populations fragilisées » (Delcroix, 1997, p. 50). Les aidantes associatives intervenant dans la trajectoire de stabilisation des usagères apparaissent donc tantôt comme des travailleuses sociales, tantôt comme des intervenantes paramédicales ; tantôt comme des médiatrices, tantôt comme des relais ; tantôt comme des professionnelles, tantôt comme des militantes. Le bricolage organisationnel à partir duquel s'organisent les coopérations socio-thérapeutiques repose en réalité sur la position interstitielle des aidantes associatives qui en se rendant malléables se glissent dans les fissures de la prise en charge, adaptent et ajustent leurs interventions aux particularités de chaque situation, individuelle ou professionnelle. Cependant, ce dernier extrait d'entretien met au jour l'interdépendance au fondement de ces coopérations. En effet, si les équipes hospitalières ont besoin des aidantes associatives pour palier aux déficits institutionnels et contourner les limites des circuits officiels de prise en charge, les aidantes associatives ont besoin des professionnelles de l'hôpital non seulement pour « les rapports sociaux » comme le souligne Dominique T. mais également car ces coopérations leur procurent la reconnaissance dont elles ont besoin pour continuer d'accompagner les usagères associatives et ainsi, assurer la survie des collectifs qu'elles représentent.

### SECTION III. UN ESPACE DE RECONNAISSANCE PARADOXAL DES AIDANTES ASSOCIATIVES

Si l'intervention des aidantes associatives contribue à la fois à construire des réponses sensibles aux besoins des patientes et des équipes hospitalières, ce travail de coopération répond également à un besoin associatif de reconnaissance institutionnelle, dans un contexte de grande fragilité des collectifs communautaires. Nous nous attacherons dans cette dernière section à décrire la manière dont les coopérations socio-thérapeutiques concourent à une telle reconnaissance. Nous reviendrons, dans un premier point, sur les prémisses de la reconnaissance des savoir-faire associatifs, à savoir le processus de professionnalisation conjointement impulsé par les associations et par les pouvoirs publics. Nous poursuivrons, dans un second point, en mettant en évidence les caractéristiques du travail de coopération qui ouvrent cet espace de reconnaissance institutionnel aux aidantes associatives.

#### 1. La professionnalisation associative : une initiative inaboutie

Le début des années 2000 marque une prise de conscience par la communauté scientifique comme par l'ensemble des acteurs de la lutte contre le VIH de l'importance de l'épidémie de VIH/sida chez les personnes nées en Afrique subsaharienne vivant en France (Couillet, 2010). Le souci collectif développé autour de cette « nouvelle réalité » révèle de « nouveaux enjeux » sanitaires, sociaux et politiques (Fassin, 2002). Dans la continuité à la fois des initiatives communautaires entreprises auprès d'autres populations vulnérables au VIH (Jaufret-Roustide, 2002; Pinell, 2002; Rosman, 1999) et de la professionnalisation du monde associatif dans les domaines de la santé et de l'action sociale (Barthélemy, 2000; Hély, 2009; Laville & Sainsaulieu, 1997), les associations d'immigrant-e-s apparaissent comme les entités par excellence pouvant répondre aux défis de l'accompagnement des « nouvelles » patientes, que constituent les femmes d'Afrique Subsaharienne. Les deux chapitres précédents ont montré que les associations d'immigrant-e-s se sont constituées sur le modèle de l'auto-support. Ces collectifs ont en outre bénéficié d'un rapide processus de professionnalisation, résultant d'une double « traduction<sup>114</sup> » (Callon, 1986) - associative et institutionnelle - des savoir-faire

---

<sup>114</sup> Les sociologues de l'innovation proposent le concept de « traduction » (Akrich, Callon, Latour, & Centre de sociologie de l'innovation (Paris), 2006; Callon, 1986) afin de saisir les processus de production des accords entre acteurs, les mécanismes de production de la coopération. La « traduction » renvoie à une opération de transformation d'un énoncé problématique particulier dans le langage d'un autre énoncé particulier permettant « d'établir un lien intelligible entre des activités hétérogènes » (Amblard, 2005, pp. 135–136).

associatifs en compétences socio-thérapeutiques. Nous soulignerons d'abord comment les associations se sont positionnées comme des « zones d'interpénétration » entre mondes sociaux (Strauss, 1992) ; avant de revenir sur l'émergence d'une formation de médiation en santé publique et l'institutionnalisation du travail de coopération.

### 1.1. Les associations et leurs agents de liaison inter-monde : un premier pas vers la reconnaissance

L'histoire et la composition des collectifs inclus à l'enquête révèlent une forte proximité du monde associatif aux autres mondes sociaux du VIH, notamment médical, scientifique et politique. Deux collectifs sont par exemple nés d'une coopération entre militants associatifs et médecins. L'une des associations a directement été créée dans les années 1990 par un médecin, sans vocation première d'accueillir uniquement des immigrant-e-s d'Afrique Subsaharienne. Cependant, sa situation géographique et le développement en son sein d'un espace d'accueil et d'accompagnement, progressivement devenu l'activité phare de la structure et dont la gestion a été conjointement confiée à plusieurs associations d'immigrant-e-s, l'ont transformée en lieu d'entraide principalement fréquenté par ce public. Cet espace inter-associatif est cependant présenté comme une association « du service » hospitalier, officiellement reconnue par l'assistance publique comme étant le support d'une action engagée par l'équipe du service. À ce titre, le médecin-fondateur en est le président et l'infirmière de coordination thérapeutique gère l'interface entre le service hospitalier et l'espace d'accueil. Une seconde association a été fondée par un militant associatif immigrant grâce au soutien logistique du médecin d'un service hospitalier de grande banlieue parisienne. L'affiliation entre le collectif et l'institution est ici plus officieuse ; le médecin collaborateur n'apparaissant pas dans les statuts de l'association qui est présentée comme détachée du service bien que ses locaux soient situés dans l'enceinte du centre hospitalier. L'histoire de ces deux collectifs souligne d'emblée les relations étroites entretenues entre les acteurs associatifs communautaires et les médecins et infirmières, acteurs de santé à « double casquette » (para-)médicale et militante. L'examen des quatre autres collectifs révèle de la même manière la position « inter-monde » (Strauss, 1992) des entités associatives. En effet, trois associations ont été fondées par des immigrant-e-s d'Afrique Subsaharienne, alors étudiant-e-s en France, suite aux constats effectués dans le cadre de



recherches académiques<sup>115</sup> et aux situations de ruptures provoquées par la maladie au sein de leur entourage. Comme pour les deux associations précédentes, ces collectifs ont pu compter sur le soutien de professionnel-le-s du monde médical, scientifique et politique. L'une d'entre elle a particulièrement bénéficié du soutien des pouvoirs publics français, apparaissant à l'avant-garde de ce type d'accompagnement<sup>116</sup>. On note par ailleurs, en examinant la composition de son conseil d'administration<sup>117</sup> que l'intégralité des membres sont médecins, chercheur-e-s ou journalistes ; l'un d'entre eux est consultant pour l'Onusida. L'étude de la dernière association ethnographiée met également en évidence la collaboration de tels « agents de liaison inter-monde » (Strauss, 1992, p. 274) dans la mesure où deux des bénévoles les plus actifs de la structure sont un haut fonctionnaire et un comptable retraités, qui apportent un soutien administratif notable<sup>118</sup> aux aidantes associatives. Ces bénévoles interviennent de plus en cas de difficultés des usagères, pour dénouer les procédures de régularisation complexes et faire face aux urgences sociales, comme nous venons de le souligner en revenant sur l'histoire de Sanya M.. L'invitation des professionnel-le-s, dans le cadre de « causeries », apparaît de plus comme une stratégie mobilisée par les aidantes associatives à la fois pour se constituer un réseau de partenaires et pour se faire (re)connaître comme des interlocutrices légitimes. L'intégration d' « agents de liaison inter-monde » (Strauss, 1992) comme bénévoles opérationnel-le-s, intervenant-e-s ponctuel-le-s ou comme membres des Comités d'Administration contribue au positionnement des associations au carrefour des différents mondes du VIH, à leur visibilité et à la légitimation de leurs savoir-faire.

On observe qu'au-delà de ces « agents de liaison inter-monde » (Strauss, 1992), tous les collectifs enquêtés à l'exception d'une structure, comprennent une équipe salariée composée de médiatrices de santé et d'animatrices<sup>119</sup>. Trois collectifs comprenaient par ailleurs au moment

---

<sup>115</sup> L'une de ces étudiantes avait observé le poids de l'isolement des immigrantes découvrant leur séropositivité en France tandis qu'une autre d'entre elles avait remarqué l'inadaptation des messages de prévention en direction des immigrant-e-s subsaharien-ne-s.

<sup>116</sup> Ayant pu bénéficier de sources de financement multiples et s'étant progressivement dotée d'une solide équipe salariale, cette association s'apparente aujourd'hui plus à une micro-entreprise associative qu'à un collectif d'auto-support bien que cette fonction reste le cœur de l'activité.

<sup>117</sup> La composition du conseil d'administration est disponible sur le site internet de l'association. Nous n'avons cependant pas d'indications concernant sa date de publication et la composition de ce conseil d'administration peut, à ce jour, avoir évolué.

<sup>118</sup> Notamment en ce qui concerne l'écriture, l'évaluation et la gestion comptable des projets de l'association.

<sup>119</sup> Bien que certains hommes puissent assurer ces fonctions, nous choisissons dans le texte de décliner « médiatrices de santé », « animatrices » et « aidantes associatives » au féminin au vu de la majorité de femmes qui occupent ces postes.

de l'enquête<sup>120</sup> une ou plusieurs assistantes sociales. Les assistantes sociales sont des professionnelles diplômées d'état qui ont choisi à un moment de leurs carrières de s'investir dans le milieu associatif et qui font figure, au même titre que les « agents de liaison inter-monde » (Strauss, 1992), de professionnelles militantes. À ces professionnelles militantes s'ajoutent des militantes à la longue carrière associative qui vont bénéficier du processus de professionnalisation impulsé par les pouvoirs publics. L'exemple des médiatrices de santé est particulièrement significatif de ce phénomène, d'autant qu'un programme de formation expérimental piloté par la Direction Générale de la Santé (DGS) introduit dès 2000 un mouvement d'objectivation des « compétences expérientielles » (Bertrand et al., 2014) mobilisées dans le travail d'accompagnement associatif.

### 1.2. La fabrique institutionnelle d'une légitimité associative : une traduction inachevée

La formation officielle de médiation en santé publique débute en France avec un programme expérimental piloté entre 2000 et 2005 par la division sida de la Direction Générale de la Santé (DGS) en collaboration avec l'Institut de Médecine et d'Épidémiologie Appliquée (IMEA). Ce projet n'est à l'origine ni spécifique au VIH/sida ni destiné aux populations immigrant-e-s en particulier. Cependant les dysfonctionnements sociaux révélés par l'épidémie de sida et les financements alors alloués à la cause feront de la division sida de la DGS le financeur principal de ce programme (Musso, 2007). Si des individus de toutes origines socio-ethniques sont formés pour intervenir dans les différentes spécialités de santé publique, nombre des candidat-e-s à la formation sont recruté-e-s au sein des associations de prévention et d'entraide aux personnes séropositives au VIH. Les associations d'immigrant-e-s, notamment d'Afrique Subsaharienne, émergeant dans le paysage de lutte contre le sida dès la fin des années 1990 bénéficieront particulièrement de la professionnalisation de leurs militant-e-s et s'appuieront sur l'embauche subventionnée des médiatrices de santé nouvellement formées pour se convertir en acteurs clés de la prise en charge des immigrant-e-s les plus vulnérables.

Afin de comprendre ce mouvement de professionnalisation associative, un détour par l'histoire de la médiation sociale est nécessaire. Dès les années 1980, la question des

---

<sup>120</sup> L'un des collectifs en question a dû mettre fin au contrat de l'assistante sociale faute de renouvellement des financements permettant sa rémunération.

« banlieues » confronte la société française à sa fragmentation ; fracture cristallisée autour d'une « intégration difficile » des populations issues de l'immigration, d'une « déliquescence des liens sociaux et des structures de socialisation » et de la déchéance « d'une jeunesse déconnectée des mondes adultes et familiaux » (Pasquier & Rémy, 2008). De ce constat d'échec vont naître de nouveaux métiers du social (Barthélémy, 2009; Ion & Ravon, 2005), les « grands frères » et les « femmes relais » notamment, assurant des missions de médiation sociale. Si les « grands frères » réalisent des tâches d'animation préventive, faisant figure de « modèles » pour leurs cadets en perte de repères, les « femmes relais » émergent pour faire le lien entre les institutions et les populations immigrant-e-s considérées comme peu familières aux pratiques institutionnelles françaises. Pour faire face aux phénomènes d'exclusion des populations auprès desquelles ils doivent intervenir, la proximité sociale et les « compétences ethnicisées » (Divay, 2004) vont être construites et définies comme les caractéristiques de recrutement privilégiées des agents de médiation. S'inscrivant dans la relation ambiguë des pouvoirs publics à l'altérité et à l'immigration, les « compétences ethnicisées » semblent principalement fondées sur l'idée de frontières culturelles (linguistiques, religieuses, etc.) voire mélaniques séparant la société française de « ses autres ». Les « compétences ethnicisées », co-construction subjective floue, reposent ainsi sur les représentations que les employeurs, les autorités publiques et les agents de médiation se font de la proximité et de l'altérité ; représentations largement investies par les médiateurs sociaux qui manquant de cadres professionnels clairs s'en remettent à leur « savoir-être » pour gérer la complexité des situations de terrain (Divay, 2004; Pasquier & Rémy, 2008). Ces nouveaux métiers, qui s'inscrivent plus globalement dans une réflexion autour de la lutte contre l'exclusion, émergent progressivement dans le domaine de la santé, en particulier afin de rapprocher des systèmes de santé certains groupes populationnels en marge, tels que les populations immigrantes. La formation des médiatrices de santé s'inspire en ce sens des expériences existantes de médiation sociale auprès des immigrant-e-s. C'est sur ce même modèle que vont être recruté-e-s pour la formation de médiation en santé publique des candidat-e-s doté-e-s de « compétences expérientielles » (Bertrand et al., 2014) perçu-e-s comme proches des groupes sociaux « en situation de vulnérabilité »<sup>121</sup> qu'il s'agit de rapprocher de la prévention et des soins.

La formation expérimentale proposée par l'IMEA, contenant 480 heures de formation initiale et 30 heures de formation continue, était non diplômante. Elle articulait la transmission

---

<sup>121</sup> <http://www.imea.fr/imea-mediation/CollMSP051003Som.php> [consulté le 10.12.13]

de savoirs médicaux et de santé publique - connaissances biologiques, étiologiques, thérapeutiques et éthiques - aux compétences d'écoute et de *counseling*<sup>122</sup> avec des enseignements juridiques relatifs à l'accès aux droits sociaux et aux systèmes de santé. Les formateurs étaient issus du champ de la prévention et de la prise en charge du VIH/sida<sup>123</sup>, du champ de la santé et du développement au sein des associations d'immigrant-e-s<sup>124</sup> ou encore du domaine de la médiation sociale et culturelle. L'objectif était alors la mise en réseau des acteurs de proximité avec des intervenants tous partie prenante à diverses échelles des institutions ou des politiques publiques en matière de santé (Musso, 2007).

Parmi les douze médiatrices de santé rencontrées au sein des associations, sept ont suivi cette formation non diplômante avant 2005<sup>125</sup> à l'issue de laquelle elles ont été embauchées au titre de « médiatrices en santé publique ». Plusieurs d'entre elles indiquent avoir complété leur parcours professionnel par d'autres formations non diplômantes relatives au VIH/sida, à l'accompagnement des femmes séropositives dans leur désir d'enfant, aux procédures d'obtention des droits sociaux<sup>126</sup> ou plus récemment par la formation au TROD<sup>127</sup>. Une des médiatrices rencontrées a obtenu le titre professionnel de « Technicienne Médiation Service », suite à une formation diplômante de niveau IV (niveau baccalauréat ou équivalent) suivie dans un AFPA tandis qu'une autre a opté pour un Diplôme Universitaire en Éducation pour la Santé. Il est à noter que ces sept médiatrices de santé disposaient d'un niveau d'étude égal ou supérieur au baccalauréat avant de suivre la formation bien qu'aucun diplôme minimum n'était requis par l'IMEA. Une femme était assistante sociale, une autre infirmière et deux des médiatrices étaient engagées respectivement dans des études de droit et d'économie. Mais au-delà de leurs trajectoires professionnelles, c'est leur expérience propre ou proche du VIH/sida<sup>128</sup>, leur statut

---

<sup>122</sup> Terme anglo-saxon, le "counseling" dans le domaine du VIH/sida désigne un ensemble de pratiques consistant à orienter, aider, informer, soutenir et traiter ; une relation dans laquelle une personne tente d'aider une autre à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face.

<sup>123</sup> Notamment des associations de premières générations telles Aides ou Arcat et du CRIPS Ile-de-France.

<sup>124</sup> Telles que le Groupe de recherche et de Réalisations pour le Développement Rural (GRDR), ONG soutenant depuis 1969 les initiatives des migrants et de leurs partenaires.

<sup>125</sup> L'IMEA n'a suite à 2005 pas renouvelé la conduite de la formation, qui a été reprise par Médecins du Monde pour un temps. Aujourd'hui les formations de médiation en santé publique sont principalement dispensées par l'Association pour la Formation Professionnelle des Adultes (AFPA), délivrant un titre de niveau IV (baccalauréat) et par l'Université Paris 8, délivrant un diplôme de type Bac + 4.

<sup>126</sup> Notamment pour l'obtention de l'Aide Médicale d'État (AME) ou la Couverture Médicale Universelle (CMU)

<sup>127</sup> Test Rapide d'Orientation Diagnostic, il s'agit là du test de dépistage rapide du VIH/sida. Voir note de bas de page 100 p.227

<sup>128</sup> Six des sept femmes ayant suivi cette formation vivent avec le VIH/sida.

d'immigrante subsaharienne et leur engagement au sein d'associations d'immigrant-e-s qui ont été privilégiés lors du recrutement opéré par les formateurs, comme le souligne Judith N.

« À l'association X., je faisais des permanences à l'hôpital et je m'occupais des convivialités. Et avec l'association F., je faisais aussi du bénévolat dans les hôpitaux, je rendais visite aux malades, je leur apportais à manger. J'allais au chevet des gens-là qui ne pouvaient pas se lever. À ce moment-là je ne travaillais pas encore. Et puis ensuite, j'ai décidé de trouver du boulot donc j'ai rencontré l'assistante sociale d'Arcat qui m'a orientée vers quelqu'un pour l'insertion professionnelle. On a fait un entretien et le monsieur m'a envoyée vers une plateforme dans le 20ème et j'ai fait une formation d'auxiliaire de vie. À ce moment-là, le monsieur m'a dit que "dans les années à venir, on aura besoin de personnes comme vous." Mais bon, moi sur le moment, je n'ai pas fait attention. J'ai travaillé dans une maison de retraite de 1999 à début 2001. Mais je continuais le bénévolat dans les associations. Et puis, un jour la directrice de l'association F. me dit que comme je travaille beaucoup pour l'association, elle veut m'envoyer en formation. (...) Alors elle m'a donné le numéro de téléphone de l'IMEA. Et j'ai pris rendez-vous pour un entretien et quand je suis arrivée, c'était le même monsieur qu'à Arcat, il travaillait maintenant à l'IMEA. Quand il m'a vue, il a dit "vous, je ne vous fais pas d'entretien, je vous accepte directement pour la formation avec tout le travail que vous faites". Donc j'ai résilié mon contrat d'auxiliaire de vie et j'ai fait la formation. » (Judith N., 55 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH).

Les médiatrices de santé non formées par l'IMEA ont suivi différents parcours. Certaines étaient enseignantes, professionnelles médico-sociales ou étudiantes lorsqu'elles ont découvert leur séropositivité au VIH et se sont engagées dans la lutte contre le sida en Afrique ou en France<sup>129</sup>. Elles ont bénéficié, dans le cadre associatif, de formations multiples non diplômantes autour de la maladie, de l'accès aux droits, de la prévention, de l'écoute avant d'être embauchées au sein d'associations d'immigrant-e-s au titre de médiatrices de santé, sur des critères d'expérience exclusivement. S.Musso (2007) souligne que l'embauche de « professionnels d'expérience » et de « pairs » est « une stratégie utilisée par les associations humanitaires intervenants dans le champ de la réduction des risques », qui s'inscrit également « dans le sillage des mobilisations collectives dans la lutte contre le sida, dans l'affirmation d'un savoir profane lié à la traversée d'une expérience, au vécu d'une pratique ou d'une identité sociale stigmatisée ». Ce même phénomène de professionnalisation expérientielle s'observe par exemple dans les associations d'auto-support d'usagers de drogues (Jauffret-Roustide, 2002). On trouve également, parmi les professionnelles enquêtées, une médiatrice sociale intervenant dans un quartier de banlieue parisienne depuis une vingtaine d'année, engagée aujourd'hui dans le champ du VIH/sida. Une des médiatrices de santé, anthropologue et militante associative dans le champ de la santé communautaire depuis la fin des années 1990, a récemment suivi le

<sup>129</sup> Nous reviendrons sur les trajectoires professionnelles des aidantes et usagères associatives dans le chapitre 6.

Diplôme d'Études Supérieures Universitaires (DESU) « Information, médiation, accompagnement en santé » de l'Université Paris 8, dispensant un diplôme de niveau Bac + 4. Cette formation, similaire à celle proposée par l'IMEA au début des années 2000, recrute pour sa part exclusivement des professionnel-le-s sanitaires et sociaux, détenteurs d'un niveau d'étude minimum équivalent à Bac + 3. Cette exigence répond, selon Luigi Flora coordinateur pédagogique du DESU, à la nécessité d'initier un processus de validation des acquis issus de l'expérience tout en poursuivant la valorisation de la proximité des intervenants<sup>130</sup>.

Le problème principal est qu'à ce jour la médiation en santé publique ne dispose d'aucun cadre de référence professionnelle clair. La reconnaissance officielle du métier était au moment de l'enquête toujours en discussion<sup>131</sup>. Dans ce cadre juridique flou, les compétences expérientielles, le « savoir-être » des militantes associatives ont été érigés par les promoteurs des formations comme un gage de « savoir-faire ». Bien que le processus de reconnaissance du métier soit inachevé - et donc la traduction institutionnelle incomplète (Akrich, Callon, Latour, 2006) -, le recrutement de médiatrices de santé a été mobilisé de manière consensuelle par les pouvoirs publics et les aidantes associatives pour objectiver leur savoir-faire et légitimer leur participation au dispositif de prévention et de prise en charge des immigrant-e-s vivant avec le VIH. Les Plans Nationaux de Lutte contre le VIH/sida, définis à partir de 2001, ne cesseront dans cette continuité d'affirmer la nécessité d'un travail en réseau incluant les médiatrices de santé et autres actrices communautaires, bien qu'un manque de moyen alloué à cet objectif entrave jusqu'à aujourd'hui la mise en œuvre concrète de ce type de mesure (CNS, 2014)<sup>132</sup>.

Il est à noter que sur le terrain, certaines aidantes associatives, qui n'ont pas le statut de médiatrices de santé, assument en pratique les mêmes tâches que ces dernières. Il s'agit

---

<sup>130</sup> Intervention de Luigi Flora, coordinateur pédagogique du DESU « Information, médiation, accompagnement en Santé » proposé par l'Université Paris 8 lors du colloque « La médiation, pour l'accès à la santé des populations précarisées : l'exemple des Roms » qui s'est tenu, le 14 décembre 2012, au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Les Actes du Colloque sont consultables et téléchargeables à l'adresse suivante : <http://www.mediation-sanitaire.org/wp-content/uploads/2012/08/Actes-colloque-m%C3%A9diation-sanitaire.pdf>.

<sup>131</sup> Un collectif de médiateurs et médiatrices de santé s'est constitué et est soutenu dans sa lutte pour la reconnaissance par la Direction Générale de la Santé. A l'heure où nous finalisons la rédaction de cette thèse, la loi de santé n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé vient de reconnaître officiellement la légitimité de l'intervention de médiateurs sanitaires, de définir un référentiel de compétences pour ce nouveau métier ainsi qu'un cadre d'intervention. Voir l'article 90 de la Loi : [https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=83FA14E4B597D48EC7591917CCBEA835.tp\\_dila23v\\_2?idArticle=JORFARTI000031913426&cidTexte=JORFTEXT000031912641&dateTexte=29990101&categorieLien=id](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=83FA14E4B597D48EC7591917CCBEA835.tp_dila23v_2?idArticle=JORFARTI000031913426&cidTexte=JORFTEXT000031912641&dateTexte=29990101&categorieLien=id). Les analyses présentées dans ce point demanderont à être actualisées par une nouvelle enquête dans quelques années, afin d'évaluer le poids de cette reconnaissance législative.

<sup>132</sup> Nous reviendrons sur cette question dans le dernier chapitre de la thèse.

notamment d'animatrices ou de militantes-bénévoles, engagées dans la lutte contre l'épidémie en France depuis le début des années 1990. Cette précision montre que le flou définitionnel caractérisant la médiation sanitaire prend également source dans son positionnement aux frontières du militantisme et de la professionnalisation, qui rend difficilement identifiables les tâches spécifiques qui lui sont dévolues. C'est la raison pour laquelle nous préférons dans le texte employer le terme générique d'aidantes associatives pour qualifier les personnes assurant des fonctions de médiation en tout genre, afin de ne pas contribuer symboliquement à la dévalorisation du métier.

Dans le domaine de la santé et de l'action sociale, l'autonomie et les compétences professionnelles assurent la légitimité des médecins, infirmières et travailleuses sociales, notamment dans l'univers hyper-professionnalisé et hiérarchisé de l'hôpital (Acker, 2005; Véga, 1997). Il est également important de préciser que la plupart des professionnel-le-s de santé ont le statut de fonctionnaire, ce qui leur assure la sécurité de l'emploi, tandis que les aidantes associatives ont un statut professionnel précaire notamment dû au type de contrats de travail qu'elles signent. Nous reviendrons sur ce point dans le chapitre 9 de la thèse.

Contrairement aux acteurs associatifs de première génération qui ont pu imposer leur légitimité par la précocité de leurs interventions dans l'espace du VIH/sida, les associations d'immigrant-e-s ne bénéficient pas de ce type d'armes pour s'imposer face aux professionnel-le-s. Ce que les aidantes associatives maîtrisent cependant comme nous l'avons démontré dans les chapitres précédents, ce sont des « savoir-être » sur lesquels elles s'appuient pour produire des « savoir-faire ». Le processus de traduction de ces savoir-faire engagé par l'État, bien qu'incomplet, se présente comme une opportunité pour les aidantes associatives d'être progressivement (re)connues comme des partenaires légitimes. Dans ce sens, le point suivant vise à mettre en évidence les mécanismes de cette reconnaissance institutionnelle.

## **2. Le travail du *care*, un vecteur de reconnaissance institutionnelle**

Le travail de coopération socio-thérapeutique, dont il est question dans ce chapitre, repose sur une adhésion volontaire des différents acteurs (patientes, acteurs hospitaliers et aidantes associatives), sur leur bon vouloir et leur désir de collaboration. En effet, aucun cadre réglementaire ne vient définir les modalités de ces coopérations, qui se basent principalement sur la confiance réciproque que s'accordent les différents protagonistes. Après avoir montré que

cette absence de cadre contribue à reléguer les aidantes associatives aux interstices de l'accompagnement des patientes, nous mettrons en évidence la manière dont elles émergent paradoxalement comme des actrices clés du travail de coopération ; position qui soutient indéniablement la reconnaissance-en-acte de leur légitimité institutionnelle.

### 2.1. Des aidantes associatives reléguées aux interstices de l'accompagnement des patientes

Parmi les six services hospitaliers travaillant en partenariat avec une association d'immigrant-e-s, deux seulement ont développé des espaces de rencontre réunissant équipes hospitalières et aidantes associatives. Il apparaît dans ces deux cas que les réunions sont particulièrement propices aux échanges entre protagonistes, à la définition de projets communs et à l'articulation des pratiques comme le soulignent Mme C., assistante sociale hospitalière.

*« Elles [les médiatrices de santé] ont toujours eu une place importante dans la prise en charge (...) mais là je pense plus, c'est encore mieux intégré du fait de ces réunions où on peut discuter sur des choses, mettre en place des projets, des actions ensemble. Et puis c'est plus facile quand on se voit physiquement, quand on dit, on se retrouve avec les médecins, on parle de ça... Pour moi ça a débloqué les choses (...) Ça m'a permis de reprendre les portables des collègues, et de pouvoir les appeler à tout moment. Ben de réinstaurer un lien, qui du coup, a favorisé un échange. Et ça, ça se faisait plus quand je suis arrivée en 2009 (...) et du coup, c'est vrai que je savais qu'elles étaient là mais on était avec les patients et on se voyait pas, on se croisait pas. » (Mme C., assistante sociale d'un hôpital du sud-est parisien depuis 2009, bénéficiant de permanences associatives depuis plus de 10 ans)*

Mme C. souligne combien les rencontres physiques permettent de donner une épaisseur aux relations entre aidantes associatives et assistantes sociales et un sens à la présence des premières dans le service hospitalier. En effet, « pour que des acteurs hétérogènes collaborent, sans le recours à un acteur dominant, il faut que l'un traduise dans le langage de l'autre et dans le champ d'intérêt de l'autre ce qu'il fait » (Bercot, 2006, p. 44). Or, ces réunions facilitent justement la « traduction » (Callon, 1986) des sphères d'intervention de chacune des parties et, par là, des modes de coopération envisageables. Néanmoins, ces plateformes qui permettent de clarifier la coordination des tâches et la distribution des rôles sont rares au sein des services hospitaliers. Ce manque d'espaces de rencontre est souvent attribué à l'intensité du travail à l'hôpital et à la difficulté d'aménager des temps communs, comme l'explique le Docteur E. conscient cependant de leur importance.



*« C'est une grosse erreur, c'est un gros manque puisqu'on en a parlé pour pouvoir le faire dans le cadre de l'éducation thérapeutique [ETP]. La base c'est de définir les objectifs avec les usagers, ça fait partie de ce qu'on ne fait pas chez nous et qu'il faut qu'on fasse avec les associations. Faut trouver le bon jour parce qu'ils ne viennent pas le même jour. Mais avec la pharmacienne qui s'occupe de l'ETP, on a dit que c'était vraiment ça, de savoir comment eux ils voyaient les choses parce que pour le moment ils sont pas vraiment impliqués dans l'éducation thérapeutique. Alors que ça devrait être en théorie la base. Là, on a l'impression qu'on sait mieux qu'eux ce qu'ils ont besoin, probablement on se trompe. » (Docteur E., spécialiste VIH, responsable de l'unité « hôpital de jour » de médecine interne d'un hôpital de l'Ouest parisien)*

Le Docteur E. exprime très clairement l'importance de la participation des aidantes associatives à la définition des programmes d'éducation thérapeutique et reconnaît en ce sens le « manque » d'espaces de rencontre propices à de telles concertations au sein de son service. L'exemple de l'éducation thérapeutique ici mobilisé par le praticien vient illustrer l'impact du manque d'espace collectif sur le mode d'accompagnement des patientes. Le médecin souligne combien la non-inclusion des associations, représentantes des usagères, au dialogue sur l'éducation thérapeutique conduit à la définition de projets « par le haut », reposant sur les représentations que se font les soignant-e-s des besoins des patient-e-s. Par conséquent, en l'absence de plateforme collective, les aidantes associatives sont non seulement mises à l'écart de la définition des programmes nécessitant leur collaboration, malgré les permanences hebdomadaires qu'elles assurent au sein du service, mais doivent également s'insérer dans un dispositif prédéfini dont elles ne maîtrisent pas les règles. Elles doivent en outre composer avec des équipes hospitalières ne disposant pas toujours du temps nécessaire à la clarification de ces dispositifs, comme l'explique Judith N. médiatrice de santé.

*« Maintenant, on parle d'éducation thérapeutique et donc tous les membres vont partir en formation. Parce qu'au quotidien, on la fait l'éducation thérapeutique mais on a besoin d'apprendre les méthodes de l'hôpital. Parce qu'il y a une infirmière de coordination thérapeutique mais parfois on n'a pas le temps de la voir car elle a beaucoup de choses à faire et parfois l'éducation thérapeutique se fait même pendant une visite à l'hôpital. S'il y a un problème, on la rencontre mais sinon, on essaie de faire à notre façon. » (Judith N., 57 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH).*

Le récit de la médiatrice de santé pointe le processus d'arrangement interpersonnel qui se développe en l'absence d'espace de concertation sur les « façons de faire ». Si le manque de temps est l'argument systématiquement mobilisé pour justifier ce déficit, l'existence de « cultures » distinctes (Amblard, 2005) entre les différents acteurs peut également expliquer la non-inclusion des aidantes associatives aux rencontres des équipes hospitalières. En effet, nous avons précédemment évoqué le fait que l'hôpital soit une institution fortement hiérarchisée et hyper-professionnalisée, tandis que l'association représente « un champ de tensions sans

frontières claires où différentes expressions et rationalités coexistent et interagissent » (Evers, 1995, p. 161; Laville & Sainsaulieu, 1997, p. 57). Ainsi, les logiques apparemment contradictoires de ces deux entités créent un sentiment parfois ambivalent des professionnel-le-s de l'hôpital à propos de la place accordée aux aidantes associatives, comme nous l'avons introduit dans la section précédente. Écoutons à ce propos le Docteur E.

*« Je pense qu'elles participent au bien-être des patients mais qu'actuellement elles ne sont pas incluses dans l'équipe au même titre que les infirmières, les aides soignantes, voilà. Je pense qu'elles sont très utiles mais après c'est une histoire de coûts et de bénéfices, parce qu'elles voient peu de personnes ». (Docteur E., spécialiste VIH, responsable de l'unité « hôpital de jour » de médecine interne d'un hôpital de l'Ouest parisien)*

Cet extrait d'entretien met en évidence plusieurs points. Tout d'abord, la différence de rationalité qui anime l'hôpital et l'association est clairement mise en lumière ; le premier étant soumis à de croissantes injonctions économiques - « c'est une histoire de coûts et de bénéfice » - tandis qu'il peut sembler difficile d'évaluer en ces termes l'intervention des aidantes associatives. Dans ce sens, N.Eliasoph (2009) tout comme M.Modak (2012) montre combien les attentes de résultats quantifiables, notamment des bailleurs des associations et des gestionnaires des structures d'action sociale, sont difficilement compatibles avec le travail qualitatif du *care* assuré au quotidien par les aidant-e-s de ces entités. Ensuite, on s'aperçoit qu'en l'absence de cadre réglementant les coopérations ou, du moins, de plateformes de rencontres collectives pouvant s'y substituer, l'importance du rôle des aidantes associatives est difficile à évaluer pour les équipes hospitalières, en l'absence de définition claire des fonctions qui leur reviennent. De cette situation floue résultent des attentes multiples et variables selon les services à l'égard des aidantes qui se trouvent en quelque sorte reléguées aux « interstices » de la prise en soin des patientes immigrantes, comme le pointe le récit de Judith N., médiatrice de santé.

*« Dans certains hôpitaux, tous les trois mois, on a des réunions avec l'équipe et dans d'autres, on ne les voit jamais. Chaque hôpital a ses contraintes et nous, à partir du moment où on a un partenariat avec l'hôpital et qu'on peut rencontrer et orienter les femmes, ça nous va parce que c'est ça notre objectif. Mais en ce qui concerne nos relations avec les médecins et les assistantes sociales ... Dans certains hôpitaux, on se débrouille seules et parfois, on se demande si notre présence est vraiment nécessaire. Mais si on rencontre le patient, c'est le principal ! Par exemple [à l'hôpital D.], on voyait que les infirmières d'éducation thérapeutique ne venaient pas vers nous alors on les a sollicitées et on les a invitées à visiter l'association pour voir ce qu'on fait ici. Elles ont beaucoup apprécié et depuis, ça a changé, elles viennent vers nous. Donc avoir des relations avec l'équipe, ça peut améliorer les choses. Par exemple, l'assistante sociale nous amène une dame et nous, on l'oriente vers l'association. Ensuite, elle a besoin de savoir ce qui s'est passé,*

donc on lui fait ce qu'on appelle un retour. Donc c'est quand même mieux quand il y a des échanges. » (Judith N., 57 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH).

Le discours de cette médiatrice de santé synthétise l'intégralité des réflexions développées dans ce point. En l'absence d'espace collectif, formel ou informel, permettant d'encadrer le travail de coopération entre hôpitaux et associations, les aidantes associatives trouvent difficilement leur place auprès des équipes hospitalières, ce qui semble *a priori* peu propice à leur reconnaissance par ces derniers. Le travail du *care* qu'elles assument au quotidien tend ainsi à être défini par la négative – elles pallient aux déficits en tous genres –, et leur travail inestimable auprès des patientes comme des professionnel-le-s est rendu invisible. Cependant, le récit de Judith N. laisse apparaître les possibilités de négociation qu'offre l'informalité des espaces de coopération.

## 2.2. Les aidantes, actrices clés des coopérations informelles : la confiance des patientes comme atout principal

L'élément fondamental qui concourt à l'émergence d'une position clé des aidantes associatives au sein de ces coopérations informelles est la confiance que leur accordent les patientes. Cette confiance se construit principalement autour de deux phénomènes, l'identification des usagères aux aidantes associatives et l'accompagnement de proximité multi-situé que ces dernières leur proposent.

La question de l'identification des usagères aux aidantes associatives a préalablement été abordée. La communauté d'expérience qui les lie favorise le développement d'auto-compréhensions (Brubaker, 2001) entre patientes et aidantes ainsi que la satisfaction des besoins d'appartenance des patientes. La construction de la confiance est non seulement rendue possible par cette identification mais aussi par ce qui semble desservir les aidantes associatives, leur positionnement aux interstices de la prise en soin des patientes qui se traduit dans la pratique par un accompagnement de proximité (psychique et physique) multi-situé. L'adjectif « multi-situé » ici employé comprend certes une dimension géographique – les lieux de l'accompagnement – mais se réfère également à la multiplicité des domaines d'intervention des aidantes associatives. Ces dernières peuvent en effet être sollicitées par les patientes au sein des associations et de l'hôpital, mais elles les accompagnent également auprès des différents organismes et partagent même avec elles des moments de vie intime, leur rendant visite à domicile, rencontrant certains de leurs proches ou réalisant des sorties à leurs côtés. Les

domaines d'intervention des aidantes sont en ce sens multiples puisqu'elles proposent un accompagnement tant thérapeutique (médical et psychologique) que social et administratif tout en se posant simultanément comme des médiatrices de santé, des médiatrices sociales, familiales ou encore interculturelles. Les aidantes associatives incarnent en ce sens des figures paroxystiques de l'accompagnement global ; autrement dit, les piliers d'une *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité* rencontrées par les patientes-usagères.

L'enquête par observations montre par ailleurs que les patientes qui fréquentent les associations se tournent de manière récurrente vers les aidantes lorsque de nouveaux événements ponctuent leur parcours socio-thérapeutique ou leur trajectoire personnelle. Qu'elles aient besoin de se confier, d'exprimer leurs craintes, leur colère, leur joie ou tout autre sentiment ; qu'elles recherchent un conseil, une aide, la validation d'une décision ou encore un recours face aux changements introduits par les soignant-e-s et travailleuses sociales, elles font appel aux aidantes associatives.

Le parcours de Sanya M. illustre en particulier ce lien de confiance qui lie les usagères aux aidantes associatives. L'histoire de cette femme, depuis son arrivée en France jusqu'à sa rencontre avec le collectif, a été présentée dans le premier chapitre. Le récit du processus de mise sous traitement antirétroviral de la jeune femme permet d'éclairer la position clé qu'elle attribue à Hortense W., l'aidante associative qui l'accompagne depuis le début.

#### Étude de cas n°1. Le processus de mise sous traitement antirétroviral de Sanya M.

Quelques mois après le diagnostic de séropositivité au VIH, la médecin infectiologue qui suit Sanya M. souhaite la mettre sous traitement antirétroviral. Cependant, son état psychologique tout comme sa situation sociale sont très instables. La praticienne lui propose d'entrer en contact avec une association qu'elle connaît bien et lui transmet les contacts d'Hortense W. Après plusieurs semaines d'hésitations et un certain nombre d'appels téléphoniques non suivi de rencontres effectives, Sanya M. rencontre Hortense W. qui deviendra rapidement une personne ressource fondamentale dans son parcours (c.f chapitre 1).

Lorsque la situation de la jeune femme s'améliore, qu'elle semble aller mieux et a obtenu une chambre dans un appartement de coordination thérapeutique, l'infectiologue lui propose de commencer un traitement, ce qui inquiète terriblement Sanya M. car elle a lu dans la presse associative un ensemble de témoignages de personnes séropositives évoquant les effets indésirables des traitements. Sanya M. craint en particulier les lipodystrophies dans la mesure où elle souffre déjà de surpoids.

Hortense W. la rassure en lui expliquant qu'il existe de nouvelles lignes de traitements qui ne provoquent pas ce type d'effets indésirables et l'invite à en parler avec son médecin avant d'entreprendre le protocole médicamenteux. Sanya M. en parle au médecin qui lui promet un traitement sans risque de lipodystrophie. Après avoir récupéré le traitement à la pharmacie de l'hôpital, Sanya M. rentre chez elle et parcourt la notice de l'un des médicaments qui lui a été prescrit. Elle découvre alors des risques de lipodystrophie associés à cette thérapie. Furieuse contre le médecin, Sanya M. téléphone à Hortense W. en larmes, déclarant que le médecin lui « a menti » et qu'elle préfère mourir que de prendre ce traitement. Hortense

W. tente de la calmer et l'invite à venir à l'association afin qu'elles « épluchent ensemble » la notice. L'aidante associative conseille alors à Sanya M. de demander un nouveau rendez-vous avec l'infectiologue, au cours duquel elle l'accompagne. Hortense W. fera alors part au médecin des réticences de Sanya M. à entreprendre un traitement indiquant ce type d'effets indésirables. Le médecin modifiera la thérapie proposée et Sanya M. commencera le traitement, en appelant durant les premiers jours Hortense W. à chacune de ses prises.

Sanya M. reconnaît Hortense W. comme une interlocutrice privilégiée, se tournant vers elle en cas de contrariétés et lui attribuant le droit de la représenter et de défendre ses intérêts auprès du médecin. On note dans cette anecdote comment Hortense W. tente de préserver la continuité du parcours thérapeutique de la jeune femme en lui proposant différentes formules pour l'amener à engager un dialogue avec la praticienne et prévenir un éventuel conflit. Cependant, cette situation introduit également la manière dont l'aidante associative se saisit des besoins d'accompagnement de Sanya M. pour se présenter au médecin comme une interlocutrice clé. L'anecdote de l'accompagnement de Barbara R. dans les consultations médicales et sociales met particulièrement en lumière ce phénomène.

#### Étude de cas n°2. L'accompagnement dans les consultations sociales et médicales

Barbara R. est orientée vers l'association d'Hortense W. tandis qu'elle vient à la fois de découvrir sa grossesse et d'être dépistée séropositive au VIH. Hébergée chez une compatriote, elle subit des violences psychologiques importantes ; la personne lui « criant sur la tête » qu'elle doit partir tout en exigeant d'elle qu'elle assure un ensemble de tâches domestiques dont la garde de ses enfants.

Lors de l'entretien d'accueil auquel nous assistons, au cours duquel elle rencontre Hortense W., Barbara R. est accompagnée de Mme D., Conseillère en Économie Sociale et Familiale (CESF) du Réseau Ville-Hôpital qui suit son dossier. Cette dernière restera silencieuse tout au long de la rencontre. Hortense W. les reçoit autour d'un café, complimentant Barbara R. pour sa grossesse et son apparence générale. Après s'être présentée comme séropositive au VIH et avoir raconté son histoire, Hortense W. invite Barbara R. à exposer ses besoins « par ordre de priorité pour voir par où on commence ». Barbara R. fond en larmes à plusieurs reprises car elle a « peur pour [son] bébé » qu'elle craint d'infecter.

Puis elle explique qu'elle a des besoins « sur tous les plans », car elle n'a pas « un bon moral », notamment en raison de sa situation d'hébergement. Hortense W. lui propose de l'accompagner lors de ses prochains rendez-vous médicaux ainsi que chez l'assistante sociale. Barbara R. qui se sent « un peu perdue » accepte directement la proposition, rassurée par cette idée. Ses tests hépatiques sont en cours et elle a peur des résultats. Hortense W. lui fait alors signer un document la désignant comme « tiers de confiance », par lequel Barbara R. autorise la présence de l'aidante associative lors des consultations et son accès aux dossiers médicaux et sociaux. Hortense W. l'accompagne à l'hôpital quelques jours plus tard afin d'y rencontrer l'assistante sociale, à laquelle elle présente le document signé qui la désigne « tiers de confiance ». Cette dernière n'y prête pas vraiment attention, ne semblant pas le considérer comme nécessaire. Il en va de même lors de la consultation médicale qui s'en suit.

Cette seconde anecdote met en évidence la manière dont Hortense W. se saisit du besoin d'accompagnement de Barbara R. pour justifier sa légitimité auprès de l'assistante sociale et du médecin, via la présentation du document la désignant comme « tiers de confiance ». Bien que ce document ne semble pas nécessaire dans la mesure où les acteurs hospitaliers ne voient pas d'inconvénients à la présence d'Hortense W., d'autant que Barbara R. en émet la demande devant eux, pour l'aidante associative, ce document est hautement symbolique. D'une part, il institutionnalise la place que lui accorde Barbara R. dans son accompagnement. D'autre part, il légitime auprès des acteurs hospitaliers les coopérations à venir autour du suivi de cette femme. Il est à noter que ces deux anecdotes mettent en situation l'aidante d'une association qui n'assure pas de permanences associatives au moment des anecdotes relatées. C'est donc en justifiant son intervention auprès des équipes hospitalières par les besoins des patientes, qu'Hortense W. se présente comme une actrice clé de leur suivi.

Ajoutons que les aidantes associatives deviennent rapidement les personnes qui en savent le plus sur la trajectoire biographique des patientes-usagères. Elles constituent en ce sens une ressource humaine précieuse pour les équipes hospitalières. Assistantes sociales et médecins ne rencontrent en effet les patientes que de manière ponctuelle, lors de rendez-vous dont la durée est limitée. Ils ne disposent que de peu de ressources pour s'assurer de la continuité du parcours de stabilisation des patientes, d'autant que la communication entre professionnelles n'est pas toujours optimale et ce même entre acteurs hospitaliers, notamment lorsqu'il n'existe pas d'espace de rencontre permettant la coordination des tâches. Dans ce sens, les aidantes associatives, qui côtoient les usagères au quotidien et disposent d'une plus grande disponibilité à leur égard, veillent à cette continuité. On observe en particulier, dans la première situation, comment Hortense W. intervient auprès du praticien afin de préserver la fragile stabilisation de la situation thérapeutique de Sanya M. En ce sens, les aidantes associatives font l'interface entre les usagères et les différents acteurs hospitaliers et apaisent ainsi certaines tensions. Elles peuvent également apporter un complément d'informations aux professionnelles qui manquent de connaissances sur la trajectoire individuelle, familiale, sociale et sur les habitudes et croyances de la personne. Il est important de mentionner que les aidantes associatives se présentent comme tenues au secret professionnel et font à ce titre preuve de beaucoup de vigilance quant à la révélation d'informations au sujet des personnes qu'elles accompagnent. Elles représentent ainsi des interlocutrices clés pour les patientes comme pour les équipes hospitalières, en ce qu'elles disposent d'informations multiples leur assurant la

maîtrise des « zones d'incertitude » (Crozier & Friedberg, 2014) qui entourent le suivi des patientes.

Ces deux cas mettent en lumière la manière dont les aidantes associatives se saisissent des besoins des patientes pour intervenir auprès des différents acteurs et tenter de faire face aux potentielles désarticulations des parcours de stabilisation sociale et thérapeutique. Ce positionnement intersectionnel leur confère une certaine légitimité dans la mesure où, maîtrisant le langage des différents protagonistes et étant sensibilisées à leurs intérêts parfois divergents, elles disposent d'informations leur permettant de gérer l'incertitude. Elles génèrent par leur intervention des « apprentissages profitables à tous » (Amblard, 2005), comme l'exprime le Professeur G.

*« On a une autre vision des choses dans une réflexion autour d'un problème. (...) Elles nous alertent sur des situations malgré tout qu'on n'envisageait pas forcément. (...) [Le rôle des associations] c'est de faire remonter les expériences de terrain, les besoins des personnes touchées, des choses comme ça. C'est une pièce du puzzle dans la prise en charge des patients. (...) » (Professeur G., spécialiste du VIH, chef de service d'un hôpital parisien n'accueillant pas de permanence associative).*

Les aidantes associatives font preuve d'une « plasticité » qui leur permet de se « glisser dans toutes les fissures » (Barthélémy, 2009, p. 290) de la prise en charge des immigrantes vivant avec le VIH et de se positionner à l'intersection des différents champs de l'intervention sociale et thérapeutique. C'est en réaffirmant constamment la « grandeur<sup>133</sup> » (Boltanski & Thévenot, 1991) valorisée par l'ensemble des protagonistes, à savoir la stabilisation de la situation sociale et thérapeutique des patientes, qu'elles apaisent ou permettent d'éviter les tensions. Elles opèrent par là un travail de ré-articulation et de coordination des tâches, nécessaire pour « que les efforts collectifs de l'équipe soient finalement plus que de l'assemblage chaotique de fragments épars de travail accompli » (Strauss, 1992, p. 191). Malgré un manque de cadre formel dessinant les frontières de leur intervention, le flou et l'informalité qui entourent les coopérations permettent paradoxalement aux aidantes associatives de s'insérer dans tous les espaces de la prise en soin des patientes. Elles se posent comme des « agents de veille » de la continuité des parcours de stabilisation des patientes et mobilisent un certain nombre de stratégies pour se rendre indispensables aux différents partenaires. La confiance que les

---

<sup>133</sup> L. Boltanski et L. Thévenot (1991) considèrent que les relations de coopération entre différentes personnes reposent sur un système « d'économie des grandeurs ». Autrement dit, sur « des systèmes d'équivalences partagées, des grandeurs communes, permettant à chacun de retrouver les repères (objets, individus, relations) qui vont guider ses relations dans la situation, lui fournir les éléments de caractérisation de celle-ci » (Amblard, 2005, p. 78).

patientes leur accordent tout comme les sollicitations récurrentes qu'elles reçoivent des acteurs hospitaliers justifient dans la pratique la légitimité qui leur est attribuée. C'est ainsi que les collaborations observées s'avèrent propices à une reconnaissance-en-acte des savoir-faire des aidantes associatives. C'est notamment parce qu'elles sont capables de s'adapter aux différentes situations qu'elles sont progressivement identifiées et reconnues comme des expertes de terrain, expertes de la complexité des différentes situations d'accompagnement.

\*\*\*\*\*

L'examen de la prise en soin des patientes immigrantes à partir de différents angles d'analyse révèle tout autant les tensions qui traversent le travail de coopération présenté dans ce chapitre que les liens d'interdépendance (Brugère, 2011) qui le sous-tendent.

Nous avons d'abord cherché à souligner de quelle manière ces coopérations sont construites par les équipes hospitalières et les aidantes associatives comme une ensemble de réponses sensibles aux besoins thérapeutiques et sociaux des patientes immigrantes. Les modalités de leur prise en soin interrogent en ce sens l'universalisme du système de santé français. En effet, ce travail de coopération repose sur la constitution de pratiques spécifiques justifiées tantôt par les inégalités sociales qui pèsent sur la santé des immigrant-e-s, tantôt par les différences culturelles posées par le traitement de l'altérité. Dans la continuité des réflexions présentées dans le chapitre précédent, on observe combien l'intervention des aidantes associatives aux côtés des équipes hospitalières permet tout autant de répondre aux besoins sociaux des patientes immigrantes qu'à leur besoin symbolique de reconnaissance. Auprès des patientes, c'est un travail de re-production sensible du lien social que les aidantes associatives assurent au quotidien ; mais en intervenant à l'hôpital, elles assument également un travail de soutien professionnel aux soignant-e-s et assistantes sociales.

Les équipes hospitalières manifestent ce besoin de soutien en sollicitant directement les aidantes associatives pour répondre à certaines situations. Ces dernières acceptent alors de pallier les déficits du système de prise en charge institutionnel et de se poser comme des relais, au risque de renoncer temporairement au positionnement critique inhérent aux fonctions de médiation qu'elles assurent. On retrouve ici les tensions soulignées par C.Delcroix (1997, p. 50) autour de la définition de la « médiation socioculturelle » souvent dépossédée de son



pouvoir de « participation critique<sup>134</sup> » par le besoin d'un « remède à des dysfonctionnements institutionnels, suscités par la difficulté à répondre aux demandes spécifiques provenant de populations fragilisées ». Dans ce sens, nos analyses pointent combien tant les régimes de l'auto-support présentés dans le chapitre 4 que les coopérations observées dans ce chapitre sont le produit des tensions constitutives du système de santé français entre priorités de santé publique et traitement sociopolitique de l'immigration (Fassin, 2005; Kehr, 2012; Musso, 2000).

Nous avons par ailleurs démontré que le caractère informel des coopérations relègue en partie les aidantes associatives aux « interstices » de la prise en soin des patientes immigrantes. Nous avons néanmoins pu observer comment les aidantes associatives investissent les brèches de ce travail de coopération afin de gagner la reconnaissance institutionnelle nécessaire à la survie des collectifs qu'elles incarnent. Ce chapitre a, dans ce sens, permis de mettre en lumière les « chaînes de vulnérabilité » (Brugère, 2008) qui relient ces trois types d'acteurs tout en faisant émerger un modèle de *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité* qui dépasse le seul accompagnement des patientes immigrantes pour répondre également aux besoins de soutien des équipes hospitalières et de reconnaissance des aidantes associatives.

La grammaire associative du *care* dévoilée par les trois chapitres de cette deuxième partie apparaît autant comme le produit de structures sociales inégalitaires que comme un moteur d'*agency* pour les femmes engagées au sein des collectifs communautaires. C'est en effet l'exacerbation, par l'expérience du VIH, des « identités ambiguës » de genre, de classe, de race (Balibar & Wallerstein, 1988) de ces femmes qui justifie la nature même de la grammaire qui se déploie au sein des collectifs communautaires. Grammaire associative du *care* qui fournit aux femmes d'Afrique Subsaharienne les ressources matérielles et symboliques – la reconnaissance notamment – nécessaire à la négociation de la « situation minoritaire » (Simon, 1996) à laquelle elles sont assignées en France. La troisième partie de la thèse vise en ce sens à mettre au jour l'espace d'*agency* qui leur est ouvert et la voix différente qu'elles semblent acquérir via la cause du VIH.

---

<sup>134</sup> Nous reviendrons dans le prochain point ainsi que dans le chapitre 4 sur la portée critique de l'intervention des aidantes associatives.

### PARTIE III. L'AGENCY EN SITUATION MINORITAIRE : LE POUVOIR DE LA RECONNAISSANCE

---

*« La capacité à « défaire » (undoing) les normes sociales  
dépend toujours de la capacité à « faire » (doing) les normes.  
La capacité d'agir se trouve par conséquent  
dans cette réitérabilité productive. »  
(Mahmood, 2009, p. 41)*

*La prise en soin sensible* développée au sein des collectifs répond à la fois aux situations de vulnérabilité sociale – les besoins matériels – et symbolique – le manque de reconnaissance – des femmes immigrantes en France. L'objet de cette troisième partie est d'examiner les effets de ces réponses, et notamment du processus de reconnaissance, sur la capacité d'agir des femmes rencontrées au sein des associations. La reconnaissance intersubjective (Honneth, 2000; Mead, 1934) qui soutient l'existence des collectifs se pose selon nous comme un moteur de subjectivation (Foucault, 1999a) face à la situation extrême que représente l'expérience du VIH. En effet, « (...) l'homme [la femme] développe ses capacités cognitives à partir des situations où ses actes habituels deviennent soudain problématiques » (Honneth, 2000, p. 88). En ce sens, l'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la cause du VIH se pose comme un espace de négociation – bien qu'ambivalente – des assignations minoritaires dont elles sont l'objet en France.

Nous prêterons donc une attention particulière à *l'agir minoritaire* favorisé par l'engagement associatif. Nous entendons par *agir minoritaire* l'ensemble des « tactiques<sup>135</sup> » (Certeau, 1990) imaginées par les personnes appartenant aux groupes minoritaires – autrement qualifiées « d'acteurs faibles » (Payet et al., 2008) – afin de négocier les assignations dont elles sont l'objet et de s'ériger comme sujets de leur existence. Cet *agir minoritaire* intervient lorsque des individu-e-s se trouvent aux prises de relations asymétriques avec des institutions et sont dans l'impossibilité d'émettre une voix audible qui puisse transformer en profondeur la

---

<sup>135</sup> Par opposition aux *stratégies* qu'il définit comme « le calcul (ou la manipulation) des rapports de forces qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir ou de pouvoir (...) est isolable » et dispose d'un « propre » c'est-à-dire d'un lieu depuis lequel « gérer les relations avec une extériorité de cibles ou de menaces » (Certeau, 1990, p. 59) ; M. De Certeau appelle *tactique*, « l'action calculée que détermine l'absence d'un propre ». Autrement dit, « la tactique n'a pour lieu que celui de l'autre. Aussi doit-elle jouer avec le terrain qui lui est imposé tel que l'organise la loi d'une force étrangère. (...) : elle est mouvement à l'intérieur du champ de vision de l'ennemi (...) et dans l'espace contrôlé par lui. » (Certeau, 1990, pp. 60–61).

dimension inégalitaire des rapports sociaux. L'*agir minoritaire* fait en ce sens écho à ce que M.Foucault (1999a) nomme le paradoxe de la subjectivation, dans la mesure où les conditions qui assignent les femmes immigrantes à un statut minoritaire sont aussi le moyen par lequel elles s'érigent comme sujet agissant (Butler, 2009; Mahmood, 2009). La capacité d'agir (*agency*) des femmes immigrantes dans le contexte associatif du VIH émerge non pas simplement comme une forme de résistance aux rapports de domination mais bien comme « un produit de rapports de subjectivation spécifiques » (Mahmood, 2009, p. 37). En ce sens, l'agir minoritaire comme « art du faible » (Certeau, 1990) passe d'abord au même titre que l'« agir faible », par une action symbolique sur la définition de la situation, la construction d'une réflexivité au cœur de la production de ressources (Soulet, 2003). Néanmoins, *l'agir minoritaire*, à la différence de l'« agir faible », suppose l'inscription de l'individu au sein d'un groupe qui le reconnaît symboliquement comme appartenant à un monde commun, activant par là la conscience de ressources personnelles mobilisables dont il dispose pour agir sur ces assignations minoritaires. Afin de rendre compte de l'écho de ces *voix minoritaires*, nous porterons une attention particulière à cette forme d'agir dans différentes sphères de la vie sociale des femmes d'Afrique Subsaharienne.

Pour ce faire, cette dernière partie explorera non seulement la manière dont les normes sont resignifiées et subverties, mais également les multiples façons dont elles sont mises en acte, habitées et vécues (Mahmood, 2009, pp. 43–44) par les femmes qui fréquentent les associations communautaires de lutte contre le VIH/sida. Dans la continuité des réflexions portant sur l'accompagnement des usagères, le chapitre 6 dévoilera la manière dont ces dernières se saisissent de l'espace associatif pour négocier individuellement les modalités de leur accompagnement social institutionnel<sup>136</sup>. La cause du VIH ouvrant aux femmes d'Afrique Subsaharienne l'accès à certains espaces de représentation, le chapitre 7 envisagera la manière dont elles les investissent pour défendre leurs intérêts collectifs. Le chapitre 8 s'attachera ensuite à examiner les effets sur les rapports de genre du positionnement des femmes au sein des associations communautaires. Le chapitre 9, dernier chapitre de cette thèse, interrogera la portée de ces négociations et de cette voix différente en réinscrivant l'engagement associatif des femmes rencontrées au sein d'enjeux plus globaux qui traversent l'espace social du VIH

---

<sup>136</sup> Nous opposons ici l'accompagnement social institutionnel à l'accompagnement social associatif, dont nous avons posé les contours tout au long de la seconde partie de la thèse. Nous incluons cependant à cet accompagnement social institutionnel les structures d'hébergement thérapeutiques qui sont en réalité des associations mais fonctionnent symboliquement sur un principe institutionnel, notamment en véhiculant des façons de faire et des façons de penser l'immigrant-e fortement imprégnées des représentations de la société majoritaire.

## CHAPITRE 6. L'AGENCY DES USAGÈRES ASSOCIATIVES : NÉGOCIER L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL INSTITUTIONNEL

---

*Moi je ne suis pas comme les autres femmes,  
je sais écrire, je sais lire et je n'ai pas mal à la bouche,  
je peux prendre mes rendez-vous toute seule et parler. »  
(Séraphine C., 56 ans, séropositive au VIH)*

Nous avons montré combien l'irruption du VIH dans la vie des femmes représente une situation extrême qui ébranle fondamentalement leur capacité d'agir et la conscience qu'elles en ont, dans un contexte migratoire vulnérabilisant. La rupture biographique générée par le diagnostic de séropositivité se caractérise en effet par l'effondrement brutal des structures de reconnaissance et de protection sociale des femmes qui deviennent usagères associatives. Ces dernières se trouvent alors plongées dans une situation de liminalité, un présent flottant qui entrave toute projection d'avenir. L'installation en France pour pouvoir bénéficier de soins les expose en outre aux contraintes de la précarité administrative et socioéconomique, en plus de réduire leur existence sociale à leur (sur)vie biologique (Fassin, 2001d). En ce sens, le processus de subjectivation impulsé par les efforts collectifs s'opère dans un « contexte d'instabilité structurelle » (Soulet, 2003, p. 182) face auquel les efforts de réduction de l'incertitude et de re-signification du sens de l'existence priment. Les chapitres précédents ont souligné combien les réponses apportées par les structures associatives aux situations de vulnérabilité sociale et symbolique de leurs membres ravivent un sentiment d'appartenance au monde commun, mis à mal par le diagnostic de séropositivité en contexte migratoire.

*« Le monde commun se définit comme l'espace d'apparition d'êtres à la fois singuliers et semblables. Ce qui fait l'essence du sujet, c'est cette appartenance au monde commun, c'est cette possibilité d'apparaître au monde, d'être reconnu dans le monde. » (Châtel & Soulet, 2003, p. 24)*

Or, la reconnaissance d'une commune humanité se pose bien comme l'une des conditions symboliques principales de l'agir lorsque les ressources mobilisables sont limitées. Les associations communautaires de lutte contre le VIH constituent en ce sens des espaces de

subjectivation via lesquels les usagères vulnérabilisées sortent progressivement du statut liminal dans lequel le diagnostic de séropositivité au VIH les a plongées, en prenant notamment conscience des structures inégalitaires qui encadrent leur insertion sociale et professionnelle. Ces deux dimensions du parcours d'installation en France, en ce qu'elles touchent au principe d'autonomie et au statut social des individus se posent comme des espaces de négociation identitaire, propices à une réappropriation de la définition de soi. L'identité est un processus relationnel et évolutif qui repose en grande partie sur le regard d'autrui. Les « formes identitaires<sup>137</sup> », qui soutiennent la définition de soi, varient au cours de l'histoire personnelle en fonction des contextes au sein desquels l'individu se trouve inséré. Elles se construisent par un dialogue entre caractérisations attribuées par autrui et identifications revendiquées par soi-même (Dubar, 1991).

Ce chapitre vise ainsi à examiner la manière dont les usagères associatives vivent leur parcours d'installation en France et cherchent à se le réapproprier afin d'agir sur les termes de leur identité sociale. Pour ce faire, nous reviendrons d'abord sur les récits qu'elles font de leur insertion sociale et professionnelle en France et nous montrerons combien ces expériences sont vécues, au-delà du VIH, comme de profondes remises en cause identitaires. Nous soulignerons ensuite les « tactiques » (Certeau, 1990) qu'elles développent afin de négocier individuellement les assignations sociales et professionnelles dont elles font l'objet. Nous prêterons enfin une attention particulière à la manière dont elles mobilisent l'espace associatif pour soutenir ce processus d'*agency*.

## **SECTION I. L'INSERTION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE COMME ÉPREUVE : LA MISE EN RÉCIT DE L'INCERTITUDE IDENTITAIRE**

L'insertion sociale et professionnelle est souvent vécue par les femmes immigrantes comme une épreuve, au sens de l'épreuve-défi (Martuccelli, 2015), comme une expérience sociale révélant leur positionnement minoritaire dans l'ordre des rapports sociaux en contexte migratoire. Deux temps particuliers viennent signifier ce phénomène : l'accompagnement

---

<sup>137</sup> L'identité étant une notion polysémique, un certain nombre d'auteurs ont travaillé à la définition de notions alternatives. En France, C. Dubar (1991) parle de « formes identitaires » résultant d'« identifications ». Voir également R. Brubaker (2001) pour une déconstruction de cette notion.

institutionnel proposé aux immigrantes au sein des centres d'hébergement et l'insertion sur le marché de l'emploi en France. Miroir de la rupture biographique, preuve de l'effondrement de la vie d'avant et du délitement de tout ce qui constituait l'identité sociale avant le VIH, l'accompagnement institutionnel proposé au sein des structures d'hébergement implique pour les usagères une prise de conscience des représentations institutionnelles de « l'immigrante » qui orientent l'accompagnement social leur étant proposé. De la même manière, l'insertion professionnelle est vécue comme une expérience contrainte, orientée par la négation des trajectoires passées et l'assignation des femmes immigrantes, quelle que soit leur trajectoire professionnelle antérieure, à un certain type de métiers, les métiers de service à la personne peu qualifiés et peu reconnus.

### **1. Le passage en hébergement de stabilisation : une « mise sous tutelle »**

Le processus de stabilisation de la situation sociale des femmes immigrantes est marqué par une incertitude à la fois matérielle et identitaire. Par incertitude matérielle, nous entendons la non-prévisibilité de l'aboutissement des démarches entreprises, notamment autour de la stabilisation résidentielle et administrative. Par incertitude identitaire, nous faisons référence au statut liminal dans lequel le diagnostic de séropositivité et l'installation en France plongent les usagères associatives, qui impacte leur possibilité de construction d'une image – et donc d'une identité – positive d'elles-mêmes. L'identité positive renvoie au « sentiment d'avoir une qualité, de pouvoir influencer sur les êtres et les choses, de maîtriser l'environnement et les représentations de soi favorables en rapport aux autres » (Malewska-Peyre, 2002, p. 125). L'accompagnement social institutionnel proposé au sein des structures d'hébergement, en ce qu'il renvoie à la perte d'autonomie – principe fondateur de la réussite sociale dans nos sociétés néolibérales –, tend à être violemment vécu par les femmes immigrantes qui le perçoivent tantôt comme une forme de maintien dans la dépendance, tantôt comme une forme de contrôle social insupportable.

L'analyse des trajectoires d'installation des dix-sept femmes rencontrées en entretien souligne que seize d'entre elles ont été accueillies au sein d'hébergements collectifs de stabilisation suite au diagnostic de séropositivité. Nous entendons par hébergement collectif de stabilisation les foyers d'accueil, les maisons passerelles, les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) ou encore les appartements de coordination thérapeutique (ACT) vers lesquels sont orientées les femmes immigrantes vivant avec le VIH traversant une période

d'instabilité résidentielle. Bien que chacune de ces structures dispose d'un fonctionnement propre, toutes sont composées d'équipe de professionnel-le-s chargé-e-s d'accompagner les usagères vers la stabilisation de leur situation sociale. Les différents centres d'hébergement sont également dotés de règlements intérieurs. En intégrant ce type d'hébergements, les personnes s'engagent à accepter l'accompagnement qui leur est proposé ainsi qu'à respecter le règlement intérieur qui régit la vie en collectivité. Néanmoins, tant l'accompagnement proposé que l'application des règlements intérieurs font l'objet de controverses parmi les femmes immigrantes. C'est dans ce sens que nous considérons que l'hébergement collectif de stabilisation constitue un exemple paradigmatique des remises en cause identitaires que l'accompagnement social peut induire.

Tout d'abord, dans le cas des logements collectifs, la colocation non choisie avec des inconnu-e-s remet en cause les modes de vie des personnes hébergées comme le souligne Séraphine C.

*« Vivre avec des gens c'est difficile, on n'a pas tous la même éducation, les mêmes habitudes donc il y a toujours des couacs... » (Séraphine C., 56 ans, séropositive au VIH, hébergée en ACT pendant près de trois ans).*

Les hébergements collectifs regroupent en effet des individu-e-s dont les origines sociales et les référents socioculturels peuvent varier substantiellement. Bien que les femmes disposent souvent de leur chambre personnelle, les autres pièces sont partagées et leur usage comme leur entretien génèrent des conflits que les équipes sociales sont chargées de tempérer ; position délicate pour les équipes sociales souvent accusées de prendre le mauvais parti. Partager son lieu de vie avec des personnes auxquelles on ne parvient pas à s'identifier rend particulièrement complexe la redéfinition d'une image positive de soi, d'autant que le mode de fonctionnement de ces structures d'hébergement renvoie aux personnes hébergées le reflet de leur position minoritaire et de l'ampleur du déclassement social traversé. Écoutons à ce propos Carène E., résidente en ACT.

*« Pour moi, l'accompagnement en ACT doit être revu dans certains organismes qui accueillent les personnes qui sont déjà malades et psychologiquement faibles en ne mettant pas trop de contraintes qui fatiguent les gens à long terme. En ACT, on se sent comme en prison. (...) Par exemple pour que mon petit ami vienne passer le weekend chez moi, il faut faire une demande d'autorisation écrite. Pour voyager c'est la même chose et le temps accordé pour un voyage c'est deux semaines. Comment pour une personne immigrée qui n'a pas vu sa famille ou ses enfants depuis plusieurs années peut-elle rester deux semaines auprès d'eux ? Je dis que cette organisation doit revoir certains articles de son règlement. Demander une autorisation à chaque weekend que mon petit ami vient passer chez moi est un peu absurde et je trouve que je n'ai plus*

*mon intimité et de vie privée. Moralement, je suis déjà affaiblie et s'il faut encore ajouter toutes ces tracasseries, je suis « cassée ». (...) Tous les lundis, il faut aller signaler sa présence et dire ce que je ferais toute la semaine, c'est normal ça ? Quand ils savent que la situation n'évolue pas en une semaine, c'est juste pour nous pourrir la vie encore. » (Carène E., 42 ans, séropositive au VIH, hébergée en ACT en province pendant près de deux ans)*

Le discours de Carène E. est représentatif du sentiment de mise sous tutelle régulièrement exprimé par les usagères associatives hébergées en ACT, par ailleurs alimenté par le fait de devoir « signaler sa présence », de devoir demander par écrit l'autorisation de recevoir quelqu'un à son domicile ou de ne pouvoir aller rendre visite à sa famille le temps souhaité. Tandis que l'accompagnement social proposé au sein des structures d'hébergement de stabilisation vise à accompagner les usagères vers le logement autonome et l'insertion professionnelle, les modalités de cet accompagnement sont remises en cause par leurs destinataires. Ces dernières les perçoivent non seulement comme du contrôle social mais également comme une forme d'infantilisation insupportable, se sentant destituée de leur statut d'adulte. Les équipes sociales œuvrant au sein de ces structures doivent en parallèle s'assurer de la bonne application des règlements intérieurs ce qui vient renforcer le sentiment d'infantilisation des personnes hébergées. Cette forme d'infantilisation des femmes immigrantes renforce ici la tension entre les deux paradigmes historiques de l'action sociale, le contrôle social et l'autonomisation des individus. En effet, M. Calvez (2014a) a noté un « changement de cap du travail social », observable notamment au travers d'une mutation des référentiels de l'intervention. Dans les années 1970-1980, la question prégnante de la lutte contre l'exclusion sociale véhiculait un idéal d'intégration collective. Les cadres institutionnels et les dispositifs permettant l'intégration des populations à la collectivité mobilisaient alors le registre du contrôle social et de la normalisation. Aujourd'hui, ce référentiel a été remplacé par un souci institutionnel d'autonomisation individuelle. L'objectif est bien de traiter les situations de vulnérabilité individuelles en mobilisant les capacités des individus à composer avec leur environnement pour participer à la société.

*« Les pratiques professionnelles actuelles de l'intervention sociale associent étroitement les notions de vulnérabilité et d'accompagnement : c'est parce que des individus sont considérés comme vulnérables qu'ils peuvent être redevables d'un accompagnement par des professionnels, consistant à les doter de capacités à composer avec les situations et à trouver leur voie dans la vie sociale et dans le dédale des institutions qui les prennent en charge. » (Calvez, 2014a, p. 93)*



Il est nécessaire de rappeler le profil des usagères associatives et le statut social et professionnel dont la plupart d'entre elles jouissait dans leur pays d'origine. La plupart d'entre elles étaient en effet des professionnelles reconnues économiquement indépendantes, des mères de famille et des épouses accomplies. Nombre d'entre elles n'avaient par ailleurs jamais recouru aux services sociaux avant leur installation contrainte en France. L'accompagnement social proposé au sein des structures d'hébergement est donc vécu comme une infantilisation, une « mise sous tutelle » alimentant la dépendance institutionnelle de laquelle elles cherchent à se défaire, comme le résume Séraphine C., hébergée pendant près de trois ans en structure d'hébergement thérapeutique après plusieurs mois en foyer de nuit.

*« Mais moi, là-bas, j'étais libre ! (...) J'étais une femme qui avait sa voiture, sa maison. Ici, on te traite en France... Depuis que je suis née, je n'ai jamais souffert comme j'ai souffert en France. (...) Je serai autonome quand je serai chez moi, quand j'aurai ma maison, je n'aurai plus d'ordre à recevoir. Ça sera un soulagement car je n'aurai plus personne qui va me dire lave le sol, fait ça comme ça ! Une femme comme moi qui a élevé 5 enfants, qui ne sont pas des cons, qui avait sa maison et son restaurant au pays et ils me disent n'importe quoi ! Je suis comme un enfant ici. (...) Moi je ne suis pas comme les autres femmes, je sais écrire, je sais lire et je n'ai pas mal à la bouche, je peux prendre mes rendez-vous toute seule et parler. » (Séraphine C., 56 ans, séropositive au VIH, hébergée en ACT en région parisienne pendant près de trois ans).*

Carène E. rapporte de la même manière,

*« Pour moi, je n'ai pas eu un jour un encouragement dans mes démarches de la part de mes soi-disant accompagnateurs mais, c'était toujours des reproches, « Madame E., pourquoi vous n'êtes pas venue à la réunion ? Cela fait deux semaines qu'on ne vous voit plus, où étiez vous ?... Pour moi, les personnes qui doivent être hébergées dans ces ACT ne doivent savoir ni lire, ni écrire comme cela, ils [les travailleurs sociaux] auront du boulot. » (Carène E., 42 ans, séropositive au VIH, hébergée en ACT pendant près de deux ans)*

Les sentiments d'infantilisation, de maintien dans la dépendance et de contrôle social apparaissent de manière récurrente dans les récits des usagères associatives hébergées au sein de telles structures. A l'instar de Séraphine C. ou de Carène E., elles rappellent régulièrement leur position sociale au pays, et accordent une importance particulière à se différencier dans la construction de leurs récits, des personnes avec lesquelles elles sont amenées à cohabiter, en soulignant par exemple le fait qu'elles savent lire et écrire, qu'elles ont été financièrement indépendantes et qu'elles ont élevé des enfants avant d'en arriver à cette situation. Ces éléments sont mobilisés comme autant de « preuves » du statut et des capacités qu'elles détenaient, comme autant de facteurs au fondement de l'identité sociale positive qui les caractérisait dans leur pays d'origine. Les pratiques d'accompagnement social qui leur sont proposées conviennent selon elles à des femmes « ne sachant ni lire ni écrire » ; l'analphabétisme étant

perçu comme un symbole de dépendance qu'elles rejettent fermement. Les récits des femmes soulignent en outre leur regret d'être considérées comme incapables de prendre seules un rendez-vous, de déposer leurs dossiers de demande d'hébergement social sans l'intermédiaire de l'assistante sociale ou encore l'humiliation ressentie lorsqu'elles doivent être accompagnées par les équipes sociales au sein des grandes surfaces afin de leur apprendre à gérer un budget.

Cet accompagnement social proposé au sein des structures d'hébergement collectif, porteur de négation de l'autonomie et de perte de liberté, est d'autant plus mal vécu qu'il symbolise un bouleversement identitaire engendré par le diagnostic de séropositivité et l'installation contrainte en France. Car le logement, au-delà d'abriter les individus, a une fonction identitaire particulièrement importante (Segaud, 2010; Segaud et al., 1998).

*« En plus d'abriter physiquement l'être humain, l'habitat doit également, s'il veut constituer le tremplin vers l'épanouissement personnel et collectif [permettre l'insertion sociale], permettre à ses occupants d'habiter, au sens plein du terme, leur lieu de vie. (...) Au sein d'un monde soumis au changement permanent, l'habitat remplit une essentielle fonction unifiante, en ce qu'il permet à l'être humain de se recomposer, de retrouver son ancrage et ses racines en même temps que sa propre singularité. » (Bernard, 2005, pp. 8-14)*

Si la fonction première de l'hébergement de stabilisation semble répondre à ce principe, on s'aperçoit dans les faits que les modalités d'hébergement sont vécues comme des contraintes renforçant les souffrances traversées et ce, quels que soient les efforts fournis par les travailleurs sociaux. Au sein des hébergements collectifs de stabilisation, les équipes sociales sont omniprésentes. Dans certains cas, les professionnel-le-s disposent de bureaux au sein des logements. Dans d'autres, des visites quotidiennes sont assurées et, selon les récits des résident-e-s, les équipes sociales ne frappent pas toujours avant de pénétrer dans les logements. Leur présence est ainsi vécue par les résident-e-s comme une intrusion, mettant notamment en cause les frontières entre espace privé et espace professionnel comme le pointe également S. Rosman (1999) dans son enquête sur l'une des premières initiatives d'hébergement thérapeutique des personnes vivant avec le VIH. En empiétant sur le caractère privé du logement, la présence effective ou symbolique des équipes sociales rend l'appropriation de l'espace particulièrement ambiguë pour les résident-e-s comme pour les professionnel-le-s en poste. Ces réflexions font directement écho aux analyses d'A. Sayad (1980) du « logement de l'immigré » comme un « lieu de travail social ». Bien que les travaux du sociologue aient aujourd'hui plus de trente ans, notre recherche souligne la permanence d'une certaine « image de l'immigré » nourrissant les pratiques à l'œuvre au sein des structures d'hébergement collectives.

Le passage par ce type d'hébergement est vécu comme un moment difficile au cours duquel la plupart des usagères associatives se sentent dépourvues de « ressources pertinentes mobilisables » (Soulet, 2003) tandis qu'elles doivent gérer les tensions entre les identifications qu'elles revendiquent et l'image que leur renvoie d'elles-mêmes cette situation d'hébergement. Par les critiques qu'elles formulent, les femmes rencontrées revendiquent en réalité la prise en considération de leurs parcours singuliers. Elles regrettent en effet le manque de reconnaissance par les institutions françaises de l'hétérogénéité de leurs parcours en tant que femmes immigrantes ; hétérogénéité qui implique des besoins d'accompagnement différenciés. C'est bien l'image homogène de la « femme du tiers monde » (Mohanty, 2009) que les femmes rencontrées dénoncent.

## **2. L'assignation professionnelle aux emplois de service en France : un secteur mauvais pour la santé des immigrantes vivant avec le VIH**

Une étape parallèle à la recherche d'un logement est la recherche d'un emploi. Comme pour l'aide au logement, l'accompagnement institutionnel vers l'insertion professionnelle met en jeu l'identité des usagères associatives en les assignant à un marché de l'emploi spécifique, les emplois de service peu qualifiés et peu reconnus. Après avoir décrit la situation des usagères associatives rencontrées face à l'emploi, nous montrerons combien les métiers de service sont mauvais pour la santé des femmes immigrantes vivant avec le VIH.

### **2.1. La situation des usagères associatives face à l'emploi**

L'insertion des immigrantes sur le marché du travail en France a suscité un intérêt tardif (Chaïb, 2004) du point de vue institutionnel comme scientifique. Plusieurs constats sont cependant mis en lumière par les recherches en sciences sociales réalisées depuis deux décennies. Tout d'abord, les études longitudinales sur l'insertion professionnelle des immigrant-e-s insiste sur le déclassement dont les personnes des pays du Sud sont l'objet lors de leur installation dans les pays du Nord (Akresh, 2008; Obucina, 2013; Simón, Ramos, & Sanromá, 2014; Vause, 2011). Les discriminations en termes d'accès à l'emploi aboutissent en effet, même pour des personnes titulaires de diplômes reconnus et validés, à des difficultés importantes d'insertion professionnelle. Par ailleurs, les études qualitatives font état d'un

marché du travail spécifique aux femmes étrangères en France et en Europe en général, les emplois du *care* regroupant services domestiques et métiers du soin peu qualifiés et socialement peu reconnus (Lada, 2009b; Paperman, 1985; Puech, 2004, 2006; Scrinzi, 2005, 2013).

Les trajectoires professionnelles des dix-sept usagères associatives rencontrées s'inscrivent globalement dans cette dynamique. Néanmoins, il est nécessaire d'examiner l'hétérogénéité de leurs parcours afin de saisir les conditions sociales leur insertion professionnelle en France. Rappelons que parmi les femmes rencontrées, deux sont arrivées en France dans les années 1980. La première a suivi son époux haut fonctionnaire et ne travaillait pas jusqu'à son divorce au début des années 1990. Dans son cas, plus qu'un déclassement professionnel, c'est un déclassement social important qu'a provoqué son divorce en contexte migratoire. En effet, en se séparant de son époux, cette femme a perdu son titre de séjour et est ensuite restée en situation irrégulière pendant plus de dix ans. Elle explique que durant cette période, elle travaillait avec les documents d'identité d'une autre personne : d'abord comme femme de chambre dans un hôtel, puis comme nourrice à domicile. On note ici que l'orientation vers ce type d'emploi est en partie justifiée par les contraintes administratives auxquelles cette femme est alors soumise. En effet, la littérature sociologique pointe combien le secteur hôtelier tout comme le service aux particuliers sont des domaines propices au travail non déclaré, donc sans titre de séjour ou sans permis de travail (Lada, 2009a, 2009b; Morokvasic, 2008; Puech, 2004, 2006). S'orienter vers ce type d'emploi revêt par ailleurs une dimension genrée importante (Lada, 2009b) ; ces tâches étant perçues par les personnes qui l'y orientent et par les employeurs comme s'inscrivant dans la continuité des tâches qu'elle réalisait en tant que femme au foyer. Bien qu'en tant qu'épouse d'un haut fonctionnaire, elle bénéficiait elle-même de personnel assurant les tâches domestiques. La seconde femme arrivée dans les années 1980 est venue pour suivre des études et au terme de sa formation, son titre de séjour n'a pas été renouvelé. Sans papiers et à la merci de ses hôtes qui en profitaient pour la maintenir dans cette situation de dépendance, elle s'est tournée vers son réseau de connaissances pour trouver du travail. L'une de ses amies d'école l'a alors recommandée à une dame qui cherchait une nourrice pour ses enfants. C'est ensuite par le biais de cette employeuse qu'elle a pu être régularisée. Dans ce second cas, au-delà de contraintes administratives, c'est par son réseau social que cette femme est orientée vers le secteur des services à la personne ; ses amies travaillant elles-mêmes dans ce domaine. Elle travaillera ensuite dans l'aide à domicile auprès de personnes âgées. Puis, suite à plusieurs épisodes de maladie en lien avec le VIH, elle ne pourra plus travailler dans ce domaine et se réorientera vers le secteur industriel.

Les quinze autres usagères rencontrées sont arrivées en France entre 2001 et 2010. Toutes avaient au moment de l'enquête un titre de séjour « vie privée et familiale » (pour raisons de santé) d'un an renouvelable, excepté deux d'entre elles qui avaient obtenu une carte de résident de 10 ans. Néanmoins, le type de titre de séjour ne semble pas dans le cas des femmes rencontrées avoir véritablement d'effet sur la nature des emplois occupés. En effet, les deux femmes titulaires de cartes de résident, toutes deux couturières dans le secteur informel au pays, assuraient en France des tâches de ménage à domicile avant d'être déclarées inaptes par la médecine du travail. L'une d'entre elle, âgée de 65 ans au moment de l'enquête, était sans emploi mais ne pouvait pas bénéficier de droits à la retraite. La seconde, mariée à un homme français, s'en est tournée vers le secteur informel, reprenant des activités de couture et de commerce d'objets de seconde main. Parmi les femmes disposant d'un titre de séjour d'un an renouvelable, on trouve également une femme âgée de 65 ans, aide-soignante au pays, déclarée inapte au travail en France. Deux jeunes femmes, âgées d'une trentaine d'années au moment de l'enquête, déclare avoir connu une forme de reclassement professionnel en France : l'une poursuivant le même type d'activité qu'au pays – employée de commerce – mais dans le secteur formel ; l'autre – également employée de commerce dans le secteur informel au pays – accédant à un diplôme d'aide-soignante.

Parmi les dix-sept usagères rencontrées en entretien, dix femmes perçoivent leurs trajectoires professionnelles en France comme une situation de déclassement social et professionnel ; déclarant lors de l'entretien que l'installation pour raisons de santé a provoqué la perte d'une situation professionnelle stable dans leur pays d'origine, comme cela a par ailleurs été souligné dans une enquête récente sur les trajectoires biographiques des femmes d'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH en France (Pourette & Dalsheimer, à paraître)<sup>138</sup>. Pour trois d'entre elles, le déclassement est relatif, d'un point de vue objectif, si l'on s'en tient aux catégories socioprofessionnelles (CSP) définies par l'INSEE. En effet, toutes trois étaient employées administratives dans le secteur privé ou public au pays et sont devenues en France employées dans le service direct à la personne. Bien qu'elles restent classées au sein de la même

---

<sup>138</sup> Nous sommes conscientes qu'il ne s'agit pas là d'un échantillon représentatif de toutes les femmes immigrantes vivant avec le VIH et que nombre d'entre elles disposent certainement de qualifications moins élevées, comme le souligne E.Lada (2009b) auprès des femmes de chambre dans l'hôtellerie. La sociologue notait alors que tandis que les hommes veilleurs de nuit connaissait particulièrement ce phénomène de déclassement social et professionnel, la situation des femmes étaient beaucoup plus hétérogènes et nombre d'entre elles disposaient de peu de qualifications. Les résultats de l'enquête Parcours viendront certainement éclairer ce questionnement de manière plus précise.

CSP « Employées », ces trois femmes perçoivent leur insertion professionnelle comme le résultat d'un déclassé social et professionnel ; d'une part, parce que la nature des tâches effectuées est moins valorisante, d'autre part, parce que les conditions de travail sont difficiles : des contrats temporaires, à temps partiel, des horaires flexibles, une pénibilité physique, une faible rémunération et des temps de transport en commun importants pour accéder au lieu de travail. Parmi ces dix femmes, deux étaient chefs d'entreprises de restauration dans leur pays et n'ont pu poursuivre leurs activités dans ce secteur en France ; l'une ayant été automatiquement orientée par une conseillère Pôle Emploi vers l'aide aux personnes âgées, l'autre ayant été sollicitée au sein de son réseau d'interconnaissance pour garder des enfants. Ces deux femmes vivent cette situation comme un déclassé violent comme nous le verrons dans le point suivant. Enfin, les cinq femmes restantes étaient juriste, enseignante, cadre infirmière et chargées de mission pour des organismes internationaux avant d'émigrer. Elles ont néanmoins principalement été orientées par les conseillères d'insertion professionnelles françaises vers le secteur du service à domicile, ce qu'elles vivent comme un déclassé social et professionnel important. Elles connaissent en effet une baisse substantielle de revenus, assurent des tâches qui leur déplaisent et leur paraissent particulièrement dévalorisantes au vu des études qu'elles ont effectuées et du statut social dont elles bénéficiaient au pays<sup>139</sup>. Notons par ailleurs combien ces trajectoires répondent à une assignation sexuée des femmes « faisant figure d'étrangères » (Cossée, Lada, & Rigoni, 2004) aux emplois de service à la personne. E.Lada souligne à ce propos combien

*« la division sexuelle du travail et les rapports sociaux de sexe qui la produisent construisent des emplois socialement catégorisés comme « masculins » et « féminins » auxquels vont être respectivement cantonné-e-s les actrices et acteurs rencontré-e-s, selon leur sexe. Le poste de «*

---

<sup>139</sup> Selon les résultats des deux enquêtes ANRS-Vespa (2003) et ANRS-Vespa2 (2011), les femmes vivant avec le VIH apparaissent comme ayant un accès réduit au marché du travail en France, et ce notamment lorsqu'elles sont nées en Afrique Subsaharienne (Dray-Spira, 2008). L'enquête ANRS-Vespa2 souligne en effet un taux de chômage de 25% des femmes d'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH. Si ce taux de chômage est équivalent pour les hommes de la même origine, seules 10% des femmes du groupe « autres femmes » se trouvent dans cette situation (Lert et al., 2013). Il est également démontré que lorsqu'elles accèdent à l'emploi, les immigrantes d'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH occupent généralement des emplois précaires (Dray-Spira, 2008). Ainsi, l'enquête ANRS-Vespa2 souligne que près de 56% des femmes d'Afrique Subsaharienne perçoivent leur situation financière comme « difficile » et 34,3% d'entre elles affirment que cette situation les contraint à des privations alimentaires contre 31% et 19,8% dans le groupe des « autres femmes » (Lert et al., 2013). Les femmes immigrantes d'Afrique Subsaharienne apparaissent ainsi au vu des résultats de l'enquête Vespa 2 comme l'un des groupes de personnes vivant avec le VIH connaissant les conditions d'emploi les plus précaires.

*femme de chambre* », inscrit dans la continuité du travail domestique, concentre encore des femmes ; celui de veilleur de nuit des hommes » (2009b, p. 16).

Les femmes rencontrées au sein des associations ont presque systématiquement été orientées par les conseillères Pôle Emploi ou les assistantes sociales vers des métiers construits comme féminins et ce, quelque soit leur niveau de qualification. Cette présentation des trajectoires professionnelles souligne en effet l'hétérogénéité des parcours sociaux et professionnels des femmes rencontrées, lesquelles ont cependant pour la plupart été amenées à assurer des emplois de service en France. Ainsi, il apparaît combien l'articulation des rapports sociaux de race aux rapports sociaux de sexe, ainsi que les relations de co-construction qu'ils entretiennent (Kergoat, 2009b) dans le contexte migratoire français, permettent de décrypter avec finesse les dynamiques d'assignation des femmes immigrantes aux métiers de service à la personne en France.

Cependant, face à ce déclassement tant social que professionnel, les femmes ne sont pas passives ni dépourvues de ressources, comme nous le mettrons en évidence dans les deux sections suivantes. Tandis qu'une abondante littérature européenne et nord-américaine pointe le racisme comme explication principale de l'assignation des femmes immigrantes provenant de pays du Sud vers les métiers de service à la personne dans les pays du Nord (Nakano Glenn, 2009a, 2009b; Scrinzi, 2005, 2013), l'examen des trajectoires des femmes rencontrées demande à nuancer cette hypothèse. Le racisme comme le sexisme (et l'imbrication des deux) doivent certes être considérés dans l'analyse de ces nouveaux arrangements de la division sexuée internationale du travail (Nakano Glenn, 2009a) dans la mesure où les secteurs et les conditions d'emploi ainsi que les tâches attribuées aux femmes immigrantes relève, en partie, d'un processus de « construction de la non-qualification et de l'altérité ethnique des immigrantes » (Scrinzi, 2005, 2013) et de leur assignation à des « emplois de femmes ». Il a d'ailleurs été souligné combien les femmes nées en Afrique Subsaharienne résidant en France sont l'objet de « stéréotypes culturalistes et racistes » (Pourette, 2010). Le fait d'appartenir simultanément à plusieurs catégories sociales infériorisées – ce sont des femmes, elles sont noires (Pourette, 2008a) – structure et limite leurs possibilités d'insertion professionnelle et les confine aux secteurs dévalorisés de la confection, de la domesticité, du *care* ou du travail du sexe (Musso, 2011b, p. 237). Néanmoins, trois hypothèses supplémentaires émergent de nos analyses et font écho à la littérature existante. Tout d'abord, les contraintes administratives – l'absence de titre de séjour ou d'autorisation de travail – limitent fortement les possibilités d'accès des femmes à d'autres secteurs d'activités que les emplois de service (Lada, 2009b; Rea, 2002; Rea & Tripier,

2008). Par ailleurs, plusieurs des femmes rencontrées ont trouvé du travail dans ce domaine professionnel parce qu'elles y ont été orientées par d'autres immigrantes, travaillant dans l'aide aux personnes ou ayant elles-mêmes besoin de services domestiques. La littérature en sciences sociales a en effet souligné de manière récurrente l'importance du rôle joué par les réseaux d'interconnaissance dans l'insertion professionnelle des immigrant-e-s au sein des pays d'accueil (Faret, 2003; Hily, Berthomière, & Mihaylova, 2004; Lomnitz, 1977; Ma Mung, 2000; Rea & Tripier, 2008; Vause, 2012). Une enquête de l'INSEE souligne dans ce sens qu'en 2008, près de 40% des immigrant-e-s d'Afrique Subsaharienne ont pu compter sur leurs proches, famille ou ami-e-s pour trouver l'emploi qu'ils occupaient en France (Monso & Gleizes, 2009). Enfin, une dernière explication tient à l'évolution démographique de la société française. L'assignation des femmes immigrantes aux services à la personne serait donc en partie le résultat du vieillissement de la population française et des besoins de soutien des personnes âgées (Feld, 2007; Gaymu, Ekamper, & Beets, 2007; Lamura, Melchiorre, Principi, Luccheti, & Polverini, 2008; Scrinzi, 2013). Les femmes immigrantes apparaissent en ce sens comme le maillon central d'une « chaîne globale du *care* » (*global care chain*) (Hochschild, 2000; Yeates, 2004), assumant dans les pays du Nord des tâches que les familles ne sont plus en mesure d'assurer (Falquet et al., 2010; Scrinzi, 2013), notamment depuis que les femmes ont massivement accédé au marché du travail (Ibos, 2012). L'examen des trajectoires professionnelles des usagères associatives pointe combien l'articulation de ces différentes hypothèses justifient leur assignation à ce secteur professionnel.

La littérature internationale associant VIH et emploi souligne combien le travail améliore l'état de santé physique et mental des personnes vivant avec le VIH (Lhuillier et al., 2007; Rueda et al., 2011). Néanmoins, les emplois de service à la personne ne semblent pas toujours bons pour la santé des femmes rencontrées, comme nous allons à présent le démontrer.

## 2.2. Les emplois de service à la personne, mauvais pour la santé des immigrantes vivant avec le VIH

Les usagères rencontrées ont donc, dans un premier temps, été orientées vers trois types d'emplois : les tâches ménagères, l'accompagnement des personnes âgées et la garde d'enfants en bas âge. Cependant, on note que suite à leur première expérience professionnelle, un certain nombre d'usagères sont contraintes de cesser de travailler. En effet, ce type d'emplois ne semble pas adapté à l'état de santé des immigrantes vivant avec le VIH.



On observe tout d'abord que quatre des dix-sept usagères déclarent que les activités de ménage réalisées ont détérioré leur état de santé physique et les ont menées à l'invalidité pour trois d'entre elles. Il en va de même pour Francine L. qui suite à une opération explique qu'elle a du arrêter de travailler auprès de personnes âgées parce qu'elle ne pouvait plus assurer physiquement les tâches requises par ce type d'emploi. Elle s'est donc tournée vers le secteur industriel.

Mais au-delà de l'inadaptation de ce type d'emploi à l'état de santé physique des immigrantes vivant avec le VIH, ces assignations professionnelles s'avèrent également néfastes pour leur santé mentale pour plusieurs raisons. Tout d'abord, travailler auprès de personnes âgées confronte au quotidien les femmes à la mort comme le souligne Séraphine C. revenant sur ses expériences d'aide aux personnes âgées. Elle conte alors l'histoire d'une vieille dame de laquelle elle s'occupait et qui lui disait à chaque fois qu'elle partait « ne me laisse pas, j'ai peur ! ». « Ça me touchait ! », explique-t-elle. Un jour, au retour du déjeuner, Séraphine C. a trouvé cette dame dans le coma puis elle est décédée dans l'ambulance. Depuis ce jour Séraphine C. tente de chercher du travail dans d'autres secteurs d'emploi mais elle explique,

*« J'ai envoyé mon CV à Pôle Emploi mais je crois qu'ils n'ont même pas lu ce qu'il y avait dessus. Après on m'a envoyé en formation pour assistante de vie aux familles. Quand tu viens ici est-ce que tu connais même ? Tu n'as pas le choix, c'est eux qui choisissent la formation. Si c'est moi qui choisissais, je choisissais restauration. Pourtant, j'ai dit à la dame de Pôle Emploi qu'au pays j'avais un restaurant. Elle m'a dit qu'ici, je ne pourrais pas trouver là-dedans. (...) Maintenant en Intérim, je cherche en restauration mais on me dit que je n'ai pas de diplôme d'ici alors que je ne peux pas trouver. Alors parfois, je fais la plonge et parfois j'aide en cuisine. » (Séraphine C., 56 ans, séropositive au VIH).*

La confrontation à la mort s'avère particulièrement difficile à gérer psychologiquement pour des personnes vivant elles-mêmes avec une pathologie telle que le VIH, en ce que le décès des personnes dont elles s'occupent les renvoie indéniablement aux risques d'évolution de leur propre état de santé. On voit ici que Séraphine C., plutôt que d'accepter des missions auprès des personnes, préfère assurer des petits boulots de restauration, la plonge et l'aide en cuisine, qui ravivent par ailleurs les souvenirs du restaurant qu'elle gérait au pays. Le manque de considération par la conseillère de Pôle Emploi de ses expériences professionnelles passées, à l'heure de l'orienter vers une formation, est vécu par Séraphine C. comme une négation de son pouvoir de choisir, « tu n'as pas le choix, c'est eux qui choisissent la formation (...) pourtant j'ai dit à la dame (...) ». Le récit de Séraphine C. laisse ainsi entrevoir une question supplémentaire qui concourt à dégrader l'état de santé mentale des femmes, à savoir celle de l'humiliation, comme l'exprime clairement Carène E.

*« À Pôle Emploi y'a une conseillère qui m'a dit « écoutez, il vaut mieux chercher dans l'aide à la personne, vous allez faire nounou pour garder des enfants, comme vous avez une expérience d'institutrice ! Et ça m'a choquée ! Et j'ai été nounou effectivement parce qu'il fallait que je survive après ma sortie d'hospitalisation de cinq mois donc j'ai été nounou pendant six mois. Et j'en avais marre parce que je gardais trois enfants pour 9,44 euros et j'avais 2 heures par jours, 4 jours par semaine donc j'avais 8 heures par semaine et pour 9,44 euros pour garder 3 bambins et ben c'était pas facile pour moi. Je trouvais cette situation très humiliante parce que ce que je gagnais je ne pouvais même pas payer le foyer dans lequel je vivais. Et c'était dur, donc c'était compliqué. Ensuite j'ai aussi fait un peu de ménage pendant une semaine mais ça m'a tellement cassée que j'ai juré de plus jamais faire ce boulot en France voilà donc c'est compliqué. » (Carène E., 40 ans, séropositive au VIH, hébergée en ACT pendant près de deux ans)*

L'humiliation vécue ici par Carène E. est double. Tout d'abord, elle se sent humiliée par l'orientation que lui propose la conseillère Pôle Emploi et le déclassement professionnel que cela induit. En effet, tandis qu'elle était enseignante dans son pays, on lui propose de garder des enfants en France. Carène E. perçoit cette proposition comme une dévalorisation de sa trajectoire professionnelle et des études suivies au pays pour parvenir au statut d'enseignante qu'elle occupait. Ensuite, comme elle le souligne explicitement, elle perçoit cette situation comme humiliante car le taux de rémunération de cette activité ne lui permet pas de couvrir les frais de son logement, ce qui vient exacerber son sentiment d'exercer une activité non valorisée et la maintient dans une dépendance aux aides institutionnelles.

On voit bien à travers ces exemples que les activités de service à la personne pèsent sur la santé tant physique que mentale des immigrantes vivant avec le VIH. L'humiliation découle selon les femmes de la conjugaison de la non-considération de leur choix et de leur statut professionnel passé, de la nature des tâches qui leur sont attribuées et des conditions d'emploi auxquelles elles doivent se soumettre. Ces observations font écho aux travaux d'E.Lada (2009b) qui, s'intéressant aux femmes de chambre dans l'hôtellerie, montre combien ce type d'emploi pèse sur la santé physique et mentale des femmes immigrantes, les exposant au cumul de contraintes temporelles et psychiques et d'une pénibilité physique du travail. Or, dans le cas de femmes vivant avec le VIH, ces effets semblent clairement exacerbés par les contraintes physiques et psychiques de la maladie.

En ce sens, il est indispensable d'interroger la manière dont les immigrantes vivant avec le VIH vivent leur pathologie au travail. En effet, à l'exception des aidantes associatives salariées, toutes les femmes rencontrées cachent leur statut sérologique à leurs collègues de travail et employeurs par crainte d'être stigmatisées et renvoyées. Comme lorsqu'elles doivent justifier leur présence en France au sein de leur pays d'émigration, elles mobilisent des

pathologies moins stigmatisantes telles que des cancers afin de justifier le fait de prendre des traitements, de travailler à temps partiel ou de bénéficier du statut de travailleur handicapé. Ainsi, elles contrôlent une partie des informations relatives à leur santé afin de gérer les risques de stigmatisation (Goffman, 1975a). Les personnes qui travaillent à domicile auprès de personnes âgées ou d'enfants en bas âge utilisent particulièrement cette technique de contournement du stigmate comme le souligne Claudette E.,

« J'ai commencé à perdre du poids. Un peu, un peu. Je ne pouvais plus ! (...) Le médecin, il m'a dit "non il faut arrêter de travailler !" Je travaillais toujours ! Je gardais toujours des enfants, je continuais toujours à garder des enfants. (...) J'ai dit aux enfants que je gardais et à leur maman, non j'ai le cancer, faut que j'entre à l'hôpital. Elle me dit "oui, on a vu que vous avez perdu beaucoup de poids... » (Claudette E. 56 ans, nourrice, séropositive au VIH)

En effet, travailler auprès de personnes âgées, de personnes handicapées ou d'enfants implique des moments de proximité physique et les femmes rencontrées au cours de l'enquête craignent particulièrement que la révélation de leur statut sérologique mette en péril la confiance que leur accordent leurs employeurs et leur fasse perdre leur emploi. Dans ce sens, E. Marsicano (2014) a souligné que les femmes immigrantes d'Afrique Subsaharienne sont les personnes vivant avec le VIH qui déclarent le taux le plus important de discrimination au travail : 10,5% d'entre elles auraient été confrontées à une situation de ce type selon ses analyses des données de l'enquête ANRS-Vespa 2. Ces observations appellent donc à relativiser les bénéfices de l'emploi sur la santé mentale (Lhuilier et al., 2007; Rueda et al., 2011) des immigrantes vivant avec le VIH en France.

## **SECTION II. LA MISE EN ŒUVRE DE TACTIQUES INDIVIDUELLES**

Si l'insertion sociale et professionnelle apparaît dans les récits des usagères associatives comme un ensemble d'épreuves venant révéler leur position minoritaire dans l'ordre des rapports sociaux en contexte migratoire, elles imaginent des tactiques (Certeau, 1990) afin de se réapproprier les modalités de leur accompagnement social. De manière analogue, les femmes rencontrées se saisissent des ressources dont elles disposent afin de négocier les assignations professionnelles dont elles sont l'objet en France.

## **1. Les tactiques de détournement des situations humiliantes**

L'enquête nous a permis d'identifier deux tactiques principales de détournement des situations humiliantes : la ruse et l'engagement dans la vie collective.

### **1.1. La ruse envers les équipes professionnelles comme art de l'ajustement**

La ruse permet donc d'abord aux femmes hébergées en structure collective de détourner le sens des situations perçues comme humiliantes, bien qu'elles ne puissent pas agir sur leur structure profonde. La ruse fonctionne en effet « en métaphorisant un ordre dominant, en détournant le sens, mais un détournement réalisé sans quitter la situation dans laquelle il est inscrit » (Soulet, 2003, p. 185). Autrement dit, « la ruse consiste à corroder de l'intérieur ce qui ne semble pas pouvoir être attaqué de front » (Balandier, 1977, p. 29; Soulet, 2003, p. 185).

Honorine O. dispose d'un appartement individuel au sein d'une structure d'hébergement thérapeutique. Bien que les travailleurs sociaux ne soient pas en permanence présents à son domicile, une conseillère en économie sociale et familiale (CESF) lui rend visite plusieurs fois par mois et a notamment pour mission de lui apprendre comment gérer son budget mensuel. Pour ce faire, la professionnelle accompagne parfois Honorine O. faire ses courses et la conseille sur ses choix de consommation. Cadre-infirmière dans son pays et provenant d'un milieu social élevé, Honorine O. peine à accepter un tel accompagnement d'autant que sa conseillère est à peine plus âgée que sa fille restée au pays. Bien qu'elle n'ait que peu de revenus en France, elle reçoit cependant régulièrement de l'argent de son époux qui dispose d'importants moyens financiers. Ces transferts d'argent lui permettent de contourner les conseils économiques de sa conseillère sans s'y opposer frontalement. Tandis qu'elle fait mine de suivre les conseils de la professionnelle lorsque celle-ci l'accompagne au supermarché, elle continue en réalité d'acheter les produits alimentaires et d'hygiène qu'elle avait l'habitude de consommer au pays ; ce qui lui permet d'assurer une certaine continuité avec sa vie d'avant. De la même manière, Honorine O. a pris l'initiative de remplacer une partie du mobilier mis à disposition par la structure d'hébergement afin de se sentir plus à l'aise au sein de ce domicile et de retrouver en quelque sorte son mode de vie passé. Elle s'est par exemple procurée auprès d'une banque de meubles d'occasion un lit double car elle se sentait à l'étroit dans le lit simple qui lui était prêté et se plaignait de mal dormir. En outre, Honorine O. prend grand soin de l'entretien de son studio décoré avec goût. Elle explique qu'à chacune de ses visites, la conseillère de la structure lui fait remarquer les changements opérés dans le logement tout en

la félicitant pour la bonne tenue des lieux. Elle peut alors justifier le remplacement des meubles par un besoin de se sentir « chez elle » tout en présentant la provenance et le faible coût des nouveaux meubles comme un gage de respect des conseils budgétaires prodigués. On voit donc comment, sans remettre en question l'accompagnement proposé, elle ruse pour tourner la situation à son avantage – la conseillère la félicite à chaque visite alimentant ainsi l'identité positive qu'elle cherche à maintenir – et conserver un sentiment d'indépendance face à ce qu'elle vit comme une situation humiliante. Le cas d'Honorine O. comporte néanmoins un biais dans la mesure où cette femme dispose de ressources financières pour détourner le sens de l'accompagnement social dont elle bénéficie.

Un autre exemple est celui de Marie F., hébergée en appartement collectif pendant près de deux ans. Dans ce type de logement, l'une des règles les plus critiquées est celle de l'impossibilité de recevoir des invité-e-s pour la nuit. Afin de contourner ce point de règlement sans risquer le renvoi, les femmes rusent. Marie F. explique ainsi comment elle a choisi sa chambre en fonction de sa situation géographique dans le logement. Située directement face à la porte d'entrée, sa chambre lui permettait de recevoir des invité-e-s sans que ses colocataires ni l'équipe de professionnel-le-s ne s'en aperçoivent. Sans remettre officiellement en cause ce point de règlement, Marie F. a ainsi réussi à ajuster son désir d'indépendance à cet hébergement « sous surveillance ». La ruse comme « force du faible » apparaît donc comme « l'art de trouver (...) la juste mesure entre le contingent et le possible » (Vidal-Naquet, 2014).

## 1.2. L'engagement dans la vie collective comme travail sur soi

Une seconde tactique, l'engagement dans la vie collective, a été identifiée dans le parcours de Marie-Françoise B. Dans ce cas, il s'agit d'un travail réalisé par cette femme sur elle-même afin d'accepter cette forme d'hébergement, en identifiant dans son histoire biographique un parallèle avec la situation présente. En expliquant que la vie en collectivité lui rappelle les mouvements de jeunesse auxquels elle avait l'habitude de participer adolescente, Marie-Françoise B. donne une autre signification à cette situation vécue par d'autres comme humiliante. Elle relate alors une certaine allégeance aux règlements, en tentant systématiquement de les justifier, comme le souligne son récit.

« Bien sûr, tu dois répondre à leurs demandes : assister aux réunions, rencontrer le psychologue, faire ton lit, etc. mais c'est pour t'aider dans ta vie future. Tu dois rencontrer aussi le médecin de

*la structure qui est en contact avec l'hôpital pour ton suivi thérapeutique comme ça, ça évite d'aller pour un rien à l'hôpital et ça leur permet de voir que tu prends bien tes traitements, que tu n'as pas d'autres problèmes. Moi j'avais la permission de partir en voyage une fois tous les deux ans mais quand ton état de santé est fragile, on te prévient quand même que voyager c'est risqué car le climat n'est pas le même, la nourriture non plus, l'eau, etc. (...) J'avais aussi la possibilité de dormir chez des proches ou des amis le week-end mais sans exagérer non plus parce qu'ils peuvent passer chez toi pour voir si tu es là. » (Marie-Françoise B., 65 ans, séropositive au VIH, médiatrice de santé)*

Marie-Françoise B. s'appuie par ailleurs sur ses expériences militantes pour se faire élire représentante des résident-e-s, s'investissant pleinement dans les instances de décision du logement collectif afin de mieux se l'approprier. Bien que cette tactique ait plutôt été identifiée dans le parcours d'anciennes usagères devenues aidantes associatives, il nous semble important de la mentionner. En effet, par contraste avec la ruse opérée à l'encontre des équipes d'accompagnement social, l'engagement dans la vie collective incarne un travail d'auto-persuasion qui permet à l'individu de reprendre la main sur cette situation de dépendance institutionnelle. L'engagement dans la vie collective fait écho aux travaux de S. Rosman (1999) qui identifie, au cours de sa recherche sur l'une des premières structures d'hébergement thérapeutique, un surinvestissement des lieux par certaines personnes vivant avec le VIH. De la même manière, dans son enquête ethnographique auprès de personnes âgées, I. Mallon (2004) évoque une forme d'investissement symbiotique des maisons de retraite. A l'instar de Marie-Françoise B., certaines personnes âgées investissent les maisons de retraite de manière intensive et extensive, en se créant progressivement une place privilégiée au sein de l'organigramme, comme représentants des autres résident-e-s par exemple.

*« L'accès aux positions de responsabilité au sein de ces instances (et particulièrement de l'association des résidents) permet une insertion privilégiée dans l'institution, en raison de la position d'interface qu'elles jouent entre ceux qui comptent dans la maison, directeurs et animateurs, et les autres résidents. Ces positions permettent de se voir conférer une place et une identité publiques dans l'organisation, d'en être connu et reconnu comme un membre éminent. » (Mallon, 2003, p. 130)*

Cependant, certaines personnes qui ne disposent pas des ressources leur permettant de ruser ou de s'engager dans la vie collective refusent de coopérer. Dans un cas, une femme a préféré quitter la structure d'hébergement. Néanmoins, dans la majorité des situations observées, le recours associatif s'est présenté comme un dispositif de prévention de tels départs

tout autant que de médiation des conflits ; les aidantes associatives interviennent afin de gérer les tensions émanant de ces résistances, comme nous le soulignerons dans la section suivante.

## **2. Les tactiques de contournement des assignations professionnelles**

L'insertion professionnelle des usagères associatives est également l'objet de négociations. Deux tactiques de contournement des assignations professionnelles ont principalement été identifiées dans le discours des usagères, le choix de « métiers d'homme » et le recours à l'emploi intérimaire afin de choisir les missions les moins dévalorisantes.

### **2.1. Le choix de « métiers d'homme »**

On note tout d'abord que deux des usagères ayant participé à l'enquête se sont orientées suite à des expériences respectives de garde d'enfants et d'aide à domicile aux personnes âgées vers des formations à ce qu'elles qualifient comme des « métiers d'homme ». La première, engagée dans l'aide à la petite enfance tandis qu'elle était agent administratif dans son pays, a rapidement bifurqué vers une formation d'agent de sécurité. Elle justifie alors son choix par la plus grande « liberté » que ce travail lui procure ainsi que par une meilleure adéquation des missions à son état de santé physique. « Moins fatigant » que de s'occuper d'enfants, être agent de sécurité lui permettra de s'asseoir au besoin et il sera plus aisé, selon elle, de justifier un aménagement de poste au sein d'une entreprise que face à un employeur familial comme les parents des enfants gardés. Ces raisons font directement aux travaux d'E.Lada (2009b) qui souligne combien les emplois de veilleurs de nuit induisent certes des troubles psychiques mais protègent les hommes des contraintes physiques auxquelles sont exposées les femmes de chambre. Une question sous-jacente est également celle de la peur du dévoilement du statut sérologique au travail – et la peur des discriminations et du renvoi – qui, si elle revient dans tous les discours des femmes, est exprimé avec une acuité particulière par celles qui travaillent dans le service de proximité aux enfants et aux personnes âgées.

Tandis que les femmes « faisant figure d'étrangères » (Cossée et al., 2004) tendent à être orientées vers les emplois de service à la personne, construits comme féminins (Lada, 2009b), le VIH et ses conséquences physiques remettent en cause la sexuation de cette dynamique d'assignation professionnelle. Il est en ce sens intéressant de noter que certaines

femmes répondent à cette situation en choisissant, comme c'est le cas ici, des « métiers d'hommes ». Ce faisant, ce n'est pas la division ethnicisée des tâches qui est interrogée puisque les femmes s'orientent vers des emplois tels que la sécurité ou la veille de nuit assignés aux hommes immigrants. C'est bien la division sexuée des tâches qui est mise en question, comme le souligne cette seconde femme qui, ayant dû abandonner son travail auprès des personnes âgées suite à des problèmes de santé, a choisi de suivre une formation dans l'électronique. Elle explique alors que

« (...) la dame [de Pôle Emploi] m'a regardée « mais c'est un métier d'homme ça ! » Je lui ai dit « oui, peut-être mais c'est ce que je veux faire donc c'est ça ou je reste assise chez moi dans mon canapé ! » (Francine L., 45 ans, vivant avec le VIH)

Le choix de ces métiers apparaît comme une manière plus ou moins consciente de se soustraire aux emplois de service à la personne, difficile à supporter physiquement et mentalement pour les femmes vivant avec le VIH, comme nous l'avons préalablement pointé. Se diriger vers des emplois plutôt assignés aux hommes immigrants ou de classes populaires présentent en effet des avantages en termes d'effets sur la santé : s'ils comportent une part d'ennui indéniable et des risques de troubles psychiques, ces « métiers d'hommes » protègent les femmes des contraintes temporelles du travail (injonction à la productivité dans l'hôtellerie, horaires décalés dans le service à la personne) et de la pénibilité physique qui caractérisent les emplois « féminins » de service à la personne (Lada, 2009b).

## 2.2. Le recours à l'emploi intérimaire

On se souvient ensuite de l'histoire d'Honorine O. présentée dans le chapitre 4. Cette femme s'est d'abord trouvée dans l'incapacité de se projeter sur du long terme et de construire un projet professionnel en France. Puis, grâce au soutien des aidantes associatives et à l'approbation de son époux resté au pays, elle s'engage dans un projet de validation des acquis et de l'expérience. Cadre-infirmière dans son pays, elle obtient un diplôme d'aide-soignante en France. Elle espère alors pouvoir travailler au sein de services hospitaliers au sein desquels la technique est privilégiée. Mais, principalement sollicitée pour intervenir au sein de services gériatriques ou d'Établissements d'Hébergements pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), elle refuse les missions confiées.

« Tu sais qui fait aide-soignante là-bas ? Ceux qui ont fait jusqu'au cours moyen 2 voire la 3ème. Mais le diplôme d'état, c'est un niveau universitaire. Il y a un mémoire à rendre et le jury est envoyé par le Ministère de la Santé. Ce n'est pas rien ! C'est pour ça que moi ici, je préfère rester



*dans l'accompagnement [associatif aux personnes vivant avec le VIH]. Chacun a son histoire, ses compétences, on est tous différents. Mais ici on est tous mis au même niveau parce qu'il y a un virus là qui fait qu'on est venu ici et qu'on se retrouve ensemble ici... » (Honorine O., 50 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Après quelques mois de travail auprès de personnes âgées au sein d'une maison de retraite, Honorine O. explique en effet qu'elle préfère assurer des missions pour des agences intérim et ce pour deux raisons. D'une part, parce que le travail temporaire lui permet de voyager à sa guise pour rendre visite à sa famille. D'autre part, car elle peut choisir ses missions. Elle regrette en effet de « ne faire que du pipi-caca » auprès des personnes âgées et de ne « rien apprendre ». Elle préfère en ce sens sélectionner des missions au sein de services « plus techniques » à l'hôpital afin de continuer de se former. On voit ici comment par cette tactique, Honorine O. cherche à se maintenir dans les secteurs les plus valorisés de la profession de soin. Elle négocie par là le déclassement professionnel dont elle fait l'objet et le « sale boulot » (Hughes, 1996) qui lui revient en tant qu'aide-soignante (Arborio, 2001; Molinier, 2013). On sent bien ici que cette femme, sans mentionner directement son sentiment d'humiliation, justifie sa décision de sélectionner des missions plus valorisantes par d'autres arguments, tel que le désir de se former. Ainsi, par le choix de travailler quand et où elle le désire, Honorine O. parvient à maintenir une identité positive d'elle-même.

On voit au travers de ces exemples, comment sans remettre fondamentalement en question la division sexuée et ethnicisée du marché de l'emploi en France, les usagères associatives parviennent à contourner les assignations professionnelles qu'elles jugent les plus difficiles à gérer émotionnellement et physiquement.

### **SECTION III. L'ESPACE ASSOCIATIF COMME DISPOSITIF DE NÉGOCIATION**

L'espace associatif apparaît aux yeux des usagères comme un lieu familier au sein duquel plaintes et souffrances sont entendues et des conseils prodigués. Les usagères associatives utilisent dans ce sens leur ancrage associatif afin de négocier les modalités de leur insertion sociale et professionnelle en France. L'accompagnement proposé au sein des collectifs communautaires apparaît en effet comme un dispositif de négociation de l'accompagnement social institutionnel et du déclassement professionnel.

## **1. L'accompagnement associatif, un dispositif de négociation de l'accompagnement social institutionnel**

Les chapitres précédents ont décrypté les modalités de la *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité* développée au sein des collectifs. L'interdépendance entre usagères, aidantes associatives et professionnel-le-s de l'hôpital a alors été mise en exergue, en prêtant une attention particulière à la place accordée aux aidantes associatives dans la relation entre immigrant-e-s vivant avec le VIH et institutions. Nous soulignerons ici comment les usagères se saisissent de l'intervention des aidantes associatives pour négocier l'accompagnement institutionnel. Il s'agira d'abord de montrer que l'accompagnement associatif est perçu par les usagères qui rejettent l'accompagnement institutionnel comme une option alternative leur permettant de se réaffirmer symboliquement comme les actrices de leur itinéraire social. Le recours à la médiation associative apparaît par ailleurs comme un moyen privilégié pour les usagères de gérer les conflits avec les institutions.

### 1.1. L'accompagnement associatif comme option alternative

Dans le chapitre précédent, les assistantes sociales insistent pour la plupart sur l'importance de la communication avec leurs homologues associatives afin « d'éviter les doublons ». En effet, l'enquête a souligné la récurrence du recours simultané des usagères associatives à l'accompagnement associatif et à l'accompagnement institutionnel pour la réalisation des mêmes démarches, espérant par là optimiser leur aboutissement. Suivant cette même logique, les usagères fréquentant plusieurs collectifs tendent également à solliciter simultanément les aidantes des différentes associations. Cette première observation souligne combien les usagères tentent de se réapproprier les démarches relatives à la stabilisation de leur situation sociale, bien que la « stratégie du doublon » complexifie parfois le suivi des démarches.

La possibilité de pouvoir choisir la structure à laquelle confier ses démarches d'insertion s'avère néanmoins particulièrement utile lorsque les usagères ne sont pas satisfaites des réponses apportées par les institutions. Lorsque Juliette W. s'est vue refuser son statut de travailleuse handicapée, elle a demandé à l'assistante sociale hospitalière qui la suivait d'engager un recours. Face au refus de cette dernière qui savait ce recours inutile, Juliette W. s'est adressée aux deux associations qu'elle fréquentait afin de tenter d'obtenir ce soutien. L'aidante de l'un des collectifs l'a alors aidée à rédiger un courrier à l'intention de la MDPH et

l'a encouragée à demander une copie de son dossier de suivi à l'assistante sociale, passablement irritée par cette démarche alternative entreprise à son insu par Juliette W. On voit donc ici comment la mise en concurrence des services est utilisée par les usagères associatives afin de réaffirmer leur capacité d'agir face aux situations qui ne les satisfont pas.

Mariama D. quant à elle dit avoir dans un premier temps reçu beaucoup de soutien de la part de l'assistante sociale hospitalière. Elle explique qu'à son retour d'un séjour au pays, la relation avec la travailleuse sociale s'est délitée.

*« Quand j'ai des difficultés, je viens plutôt ici ou à l'autre association, c'est les deux structures que je fréquente. Avec l'assistante sociale de l'hôpital, c'est devenu un peu difficile. Avant elle venait me voir souvent, on parlait bien. Mais depuis que je suis revenue de [mon pays], elle n'a plus voulu s'intéresser à moi. Elle m'a dit qu'elle s'occupe des personnes alitées mais pas de ceux qui voyagent alors elle m'a dit "ne mettez plus les pieds dans mon bureau ! Vous pouvez faire vos démarches seules, vous êtes une intellectuelle, vous n'êtes pas comme les autres." Elle m'a dit ça comme ça. Ça m'a fait mal ! (...) Moi je ne voulais pas l'insulter alors je lui ai dit "moi, je suis au-dessus de ce que tu me dis (...), je ne vais rien dire au Docteur mais il ne faut pas dire aux gens de ne pas venir ici, tu n'es pas chez toi ici, ce n'est pas ta maison, tu es ici grâce à nous ! Mais je ne vais pas pleurer par tes propos, j'ai trop pleuré dans tes bras !" (...) Elle me dit que je suis une intellectuelle ! Mais moi je ne suis pas à l'hôpital parce que je suis une intellectuelle mais parce que je suis malade ! Avec les assistantes sociales des associations, la réception est meilleure, elles t'écoutent, elles te parlent, elles t'aident. »*

Cet extrait d'entretien souligne combien les associations sont perçues par les usagères comme des lieux d'auto-compréhension (Brubaker, 2001) en cas de désaccord avec les institutions. Les assistantes sociales nous ont régulièrement confié lors des entretiens continuer de suivre des personnes sorties d'hospitalisation afin d'assurer la continuité du suivi social. Dans le cas présenté ici, la réaction de l'assistante sociale n'est pas comprise par Mariama D. qui décrit sa relation passée avec la professionnelle comme relativement proche. On note par ailleurs comment Mariama D. tente de retourner la situation à son avantage en se réappropriant une forme de pouvoir au sein de l'interaction, d'une part, en transformant sa tristesse en violence « je suis au-dessus de ce que tu me dis (...) je ne pleurerai pas ». Elle souligne, d'autre part, la place centrale de l'usager dans la relation d'aide « tu es ici grâce à nous » et inverse par là symboliquement l'asymétrie de la relation entre usagère et travailleuse sociale. Mariama D. performe ainsi verbalement la violence dont elle estime être l'objet et solde en quelque sorte la dette qui la liait à la professionnelle. En effet, par cette réaction violente envers une personne de laquelle elle se sent débitrice, Mariama D. résiste au rejet qui l'inscrit de façon permanente dans une position minoritaire et réaffirme par là son pouvoir de dire sa colère et sa capacité d'agir sur la stabilisation de sa situation sociale (Métraux, 2011). L'usagère en question évite

par la suite de recourir aux services institutionnels et s'adresse en priorité en cas de besoin aux aidantes associatives ; l'accompagnement proposé au sein des associations étant décrit comme plus *sensible*.

Une dernière situation est celle du refus de coopération de certaines usagères associatives, notamment avec les équipes sociales des hébergements de stabilisation. Il s'agit là d'une tactique permettant de résister à ce qui est vécu comme du contrôle social et de l'infantilisation. La non-coopération consiste à refuser autant que possible l'accompagnement social proposé. Il s'agit pour les résidentes d'éviter de participer aux activités collectives, de ne pas répondre aux sollicitations téléphoniques des travailleurs sociaux, de décliner l'aide qu'ils proposent et d'éviter au maximum de les croiser au sein des hébergements collectifs. C'est par exemple le cas de Séraphine C. qui explique comment elle a, d'elle-même, déposé un dossier de demande de logement social auprès de la mairie, sans passer par son assistante sociale car, « je sais lire, je sais écrire et je n'ai pas mal à la bouche », explique-t-elle, « je peux prendre mes rendez-vous toute seule et parler ». C'est lorsque la mairie la contacte pour visiter un logement que Séraphine C. fait part de sa démarche à l'assistante sociale. Cette dernière intervient alors auprès de la mairie en se présentant comme l'intermédiaire à contacter. Séraphine C. n'obtient pas le logement en question et attribue cet échec à l'intervention de l'assistante sociale. Elle relate cette histoire avec colère, opposant le traitement social dont elle fait l'objet en France à la liberté dont elle jouissait au pays.

*« Mais moi, là-bas, j'étais libre ! (...) Je suis devenue comme une enfant "il faut, il ne faut pas", ça me tourne dans la tête ! Je voulais vomir le venin que j'ai en moi, j'en ai marre ! J'étais choquée, je serais partie si je n'avais pas toutes mes choses ici... J'ai appelé Hortense W., elle m'a soutenue mais elle m'a dit de ne rien dire [aux travailleurs sociaux de la structure] parce que s'ils doivent faire quelque chose pour m'aider, ils ne le feront pas. » (Séraphine C., 56 ans, séropositive au VIH).*

Ce que Séraphine C., à l'instar d'autres femmes, vit particulièrement mal, c'est la dépendance institutionnelle dont elle est l'objet comme nous l'avons précédemment explicité. Elle dénonce au cours de l'entretien le fait que les travailleurs sociaux « prennent 10 ans » pour obtenir un rendez-vous tandis qu'elle est capable de faire ses démarches par elle-même. Les temps administratifs sont difficilement vécus en ce qu'ils s'opposent aux temps de l'urgence expérimentés par les femmes en processus de stabilisation sociale. On note la colère de Séraphine C., le « choc » qu'a provoqué l'échec de sa démarche qu'elle attribue à l'intervention de l'assistante sociale et les menaces émises de manière récurrente par les résidentes en situation

de non-coopération de quitter leurs logements, préférant « vivre à la rue plutôt que dans cette situation ».

Pour répondre à leurs besoins d'accompagnement social, les femmes optant pour la non-coopération sollicitent alors exclusivement les aidantes associatives, ce qui peut poser un certain nombre de problèmes pour ces dernières qui sont mises en porte-à-faux, partagées entre le désir d'accompagner au mieux les usagères et le besoin de préserver leurs rapports avec les professionnel-le-s des structures d'hébergement. À la différence de la ruse, la non-coopération mène généralement au conflit entre résidentes et équipes sociales. L'association est alors perçue par les résidentes-usagères associatives comme un refuge au sein duquel elles peuvent mettre en mots leur souffrance, « vomir le venin » qu'elles ont en elles et obtenir du soutien, comme le souligne Séraphine C.. Face à ce type de situations, les aidantes associatives tendent à conseiller aux usagères de préserver leurs relations avec les équipes sociales afin de ne pas risquer de compromettre le soutien à l'insertion sociale dont elles pourraient bénéficier. Cependant, dans certaines situations extrêmes, la médiation associative devient indispensable.

## 1.2. Le recours à la médiation associative en cas de conflit

L'étude de cas suivante illustre les situations extrêmes face auxquelles les aidantes associatives sont appelées à intervenir afin d'apaiser les tensions entre résidentes et équipes sociales des organismes d'hébergement.

### Étude de cas n°3. La médiation associative, un recours face aux situations de conflit

Sanya M. obtient une place en ACT trois mois après avoir commencé à fréquenter l'association d'entraide. Ravie de pouvoir se stabiliser, elle supporte cependant mal les contraintes de l'accompagnement social qu'on lui propose. Elle se plaint de devoir sans cesse justifier ses déplacements et dénonce auprès des aidantes associatives ce qu'elle interprète comme des « intrusions » récurrentes des travailleurs sociaux au sein de son logement. Selon elle, ils entrent dans l'appartement sans frapper, ouvrent son courrier et envoient des ouvriers faire des travaux dans sa chambre, sans la prévenir. Les travailleurs sociaux de la structure souhaitent par ailleurs qu'elle cesse de fréquenter l'association. Ils considèrent que c'est à présent à eux d'assurer son accompagnement et ne comprennent pas pourquoi Sanya M. continue de se rendre plusieurs fois par semaine à l'association. Sanya M. refuse de cesser de fréquenter le collectif et dénonce auprès des médiatrices de santé les pressions qu'elle reçoit. Dans un premier temps, les aidantes associatives n'interviennent pas de peur d'entrer en conflit avec cette structure qui accueille plusieurs de leurs usagères. Elles tentent alors de calmer les tensions en répétant à Sanya M. que la situation est temporaire et qu'elle trouvera bientôt un autre logement. La situation dégénère lorsqu'une nouvelle femme intègre l'ACT avec son bébé et que Sanya M. est transférée sans préavis vers une chambre plus petite car sa chambre est mieux adaptée à l'accueil du couple mère-enfant.

Sanya M. qui n'a pas d'enfant et peine à tomber enceinte se sent méprisée par l'équipe sociale de l'ACT et menace alors de partir. L'aidante associative à qui elle se confie est perplexe, elle ne sait pas si elle doit intervenir car elle craint les conséquences d'une telle ingérence pour le partenariat déjà fragile de son association avec cette structure. Elle n'intervient finalement pas et invite Sanya M. à accepter patiemment ce transfert. Néanmoins, deux mois plus tard, une nouvelle crise se présente. L'équipe sociale de l'ACT demande à Sanya M. de déménager vers un autre appartement où une place vient de se libérer car la maison va être transformée en hébergement maternel et infantile. Sanya M. refuse fermement, furieuse d'être sans cesse déplacée. Son référent la menace de l'obliger à déménager. Sanya M. appelle l'aidante associative en pleurs. Inconsolable, elle déclare qu'elle préfère retourner à la rue et faire le 115 plutôt que de vivre dans ces conditions. La fragile stabilisation de cette femme mise en péril, l'aidante se décide à intervenir en contactant le référent de Sanya M. Ce dernier lui fait part de ses propres difficultés, tiraillé entre une direction qui fait pression pour transformer le logement en hébergement mère-enfant et le comportement non collaboratif de Sanya M. Un compromis sera finalement trouvé et la transformation du logement attendra le départ de la jeune femme.

Cette étude de cas souligne une fois encore le refuge que constituent les associations d'entraide pour les usagères qui dénoncent les modes de fonctionnement des structures qui les hébergent. Sauf dans des cas extrêmes comme celui qui a été présenté où le parcours de stabilisation d'une usagère est directement mis en péril, les aidantes associatives n'interviennent pas directement afin de préserver leurs rapports avec les professionnel-le-s des structures d'hébergement. Les aidantes associatives ne sont cependant pas passives face à la souffrance des usagères et agissent de deux manières distinctes. D'une part, en écoutant la personne et en la conseillant au mieux, en l'invitant à être patiente face à cette situation provisoire. D'autre part, les aidantes associatives imaginent aux côtés des usagères un ensemble de stratégies de négociation collective. Les registres mobilisés dépassent alors la simple résistance pour glisser vers des pratiques de sensibilisation, de dénonciation publique et d'ouverture de dialogue au sein de groupes de travail, comme nous le verrons dans le chapitre suivant.

Quoi qu'il en soit, l'accompagnement social proposé au sein des structures d'hébergement peut être vécu comme une situation humiliante face à laquelle les usagères associatives-résidentes ne sont cependant pas dépourvues de ressources. Elles utilisent en effet la médiation associative afin d'agir sur les modalités de leur accompagnement social. L'enquête de terrain a permis d'observer un ensemble de discussions ordinaires au cours desquelles ces situations sont discutées, débattues, approuvées ou critiquées par les aidantes comme par les usagères associatives. Lors des situations de conflit, des solutions sont recherchées collectivement avant l'intervention des aidantes associatives. Dans tous les cas, les usagères

parviennent progressivement à renégocier une identité positive d'elle-même en tentant d'agir sur les modalités de leur accompagnement social.

## **2. L'association, un espace paradoxal de gestion du déclassement professionnel**

Sans sur-interpréter l'influence des collectifs dans la mise en œuvre des tactiques précédemment explorées, il convient toutefois de reconnaître les effets des processus de subjectivation impulsés par les régimes de l'auto-support. Dans ce sens, au-delà de l'accompagnement social, l'enquête de terrain met en lumière la manière dont les usagères associatives se saisissent de l'espace associatif afin de négocier le déclassement socioprofessionnel qui met en cause leur statut social d'origine. Nous reviendrons cependant dans cette partie sur l'aspect paradoxal de ce phénomène. En effet, l'enquête souligne que l'accompagnement associatif des usagères vers l'emploi reste fortement structuré par une division sexuée et ethnique du travail. Cependant, les collectifs fournissent un ensemble de ressources symboliques à leurs usagères qui leur permet de négocier le déclassement social et professionnel dont elles peuvent être l'objet en France.

### **2.1. Un accompagnement associatif vers l'emploi structuré par la division sexuée et ethnique du travail**

Si les associations d'entraide incluses à notre enquête ne sont pas en mesure d'impulser le développement d'activités génératrices de revenus<sup>140</sup> comme cela a été observé au Burkina Faso (Bila, 2011) et que le contexte burkinabé diffère fortement du contexte français, un ensemble de programmes associatifs sont toutefois mis en œuvre afin de soutenir l'insertion professionnelle des immigrantes. L'exemple le plus significatif est celui du chantier d'insertion créé en 2002 par la fondatrice de l'association F. afin de faciliter l'insertion socioprofessionnelle des femmes vivant avec le VIH récemment régularisées. À ce jour, ce chantier d'insertion comprend un atelier de couture et un salon de coiffure, qui propose par ailleurs des prestations en maquillage et en ongles. En 2012, le chantier comptait vingt

---

<sup>140</sup> Elles manquent de subventions pour ce faire et les législations françaises rendent complexe le développement de ce type de projets.

salariées, seize femmes en insertion et quatre salariées permanentes (deux encadrantes techniques pour la couture et la coiffure, une conseillère en insertion professionnelle et une directrice). Bénéficiant de subventions publiques, ce programme est en théorie ouvert à toute personne inscrite à pôle emploi et pouvant bénéficier d'un contrat d'accompagnement dans l'emploi. Dans la pratique, une majorité de femmes immigrantes vivant avec le VIH y sont employées (quatorze des seize employées en insertion en 2012). Les contrats sont établis sur une durée de six mois renouvelables une fois. Dans les faits, les femmes tendent à être employées sur une année entière afin de leur laisser le temps d'entreprendre les démarches d'insertion nécessaires. Les femmes bénéficient pour ce faire d'un suivi personnalisé par une conseillère en insertion professionnelle, employée par l'association, qui les aide à définir un projet professionnel et à rédiger *curriculum vitae* et lettres de motivation et ce, même suite à leur sortie du chantier d'insertion. L'association propose en parallèle des ateliers d'alphabétisation pour celles qui ne maîtriseraient pas la lecture et l'écriture du français. Mme J., la directrice du chantier d'insertion, nous explique que depuis sa création, 134 femmes ont été accueillies dont 80% seraient toujours en emploi. En 2012, plus spécifiquement, le chantier d'insertion a accompagné vingt-six femmes dont douze sont sorties du programme à l'issue d'une année d'embauche. Sur ces douze femmes, cinq avaient obtenu un emploi en contrat à durée indéterminée et cinq suivaient une formation professionnelle au moment de l'entretien réalisé avec notre interlocutrice. Cette dernière précise que lorsqu'une femme perd son emploi ou rencontre des difficultés au cours de sa trajectoire professionnelle, elle peut de nouveau bénéficier du suivi proposé par la conseillère en insertion. Concernant le type d'emploi que les femmes occupent, la directrice du chantier reconnaît qu'elles tendent à être insérées dans les secteurs des emplois de service peu qualifiés.

*« La couture et la coiffure en fait sont des activités support qui nous permettent de ramener les femmes vraiment dans un cadre professionnel. (...) Après, les salariées ne sont pas obligées de faire ça comme métier. (...) Ça peut être une formation diplômante d'auxiliaire de vie sociale, c'est vraiment la salariée qui va spécifier ce qu'elle veut faire. La conseillère en insertion professionnelle est là juste pour la guider et l'informer, l'accompagner. (...) Il faut reconnaître que la plupart des salariées que nous recevons ont un niveau extrêmement bas, autrement dit elles ne peuvent pas accéder à des formations qualifiantes de haut niveau, ça va être plutôt techniciennes de ménage, petite enfance, ... voilà. » (Mme J., directrice du chantier d'insertion depuis 2009)*

Ne connaissant pas l'échantillon des personnes accompagnées par la structure, nous pouvons difficilement discuter les propos de notre interlocutrice. Cependant, on voit bien ici que Mme J. n'interroge pas les assignations de genre et ethniques qui peuvent structurer



l'insertion professionnelle des femmes accueillies par le chantier d'insertion. Elle attribue leur insertion dans ce type de secteur aux faibles qualifications dont elles disposeraient. Au-delà de cet entretien, nous n'avons pour des raisons inhérentes à l'enquête pas pu entrer en contact avec les femmes ou avec la conseillère en insertion, ni réaliser d'observation au sein des locaux. Néanmoins les entretiens et observations réalisés au sein des autres structures associatives, proposant également des ateliers d'accompagnement vers l'emploi bien que de manière plus informelle, font état d'une tendance générale des collectifs à orienter les femmes vers ce type de secteur comme le souligne Flora T., 39 ans au moment de l'enquête, secrétaire-bureautique dans son pays, qui explique avoir suivi une formation d'auxiliaire de vie sociale par « volonté personnelle », parce que ça lui plaisait et que « dans les associations, on [lui] avait dit qu'il y avait du travail là-dedans ».

Plusieurs hypothèses permettent alors d'expliquer ce phénomène. On peut d'abord imaginer qu'il est plus facile et plus rapide de chercher un emploi au sein de secteurs spécifiquement assignés aux femmes immigrantes. Les réflexions de Mme J. laissent également penser que les aidantes associatives ont d'une certaine manière intériorisé ces assignations et les reproduisent inconsciemment à l'heure d'accompagner l'insertion professionnelle des usagères associatives. Néanmoins, les discussions informelles observées au sein des collectifs font état d'un positionnement critique des usagères associatives comme des aidantes à l'égard de ces assignations. En effet, les femmes sont tout à fait conscientes que c'est l'articulation de rapports sociaux de sexe et de race qui les enferme dans le travail domestique et les emplois de service (Lada, 2009b; Nakano Glenn, 2009a). On peut enfin imaginer que les femmes accueillies au sein du chantier d'insertion sont représentatives d'une sous-population non qualifiée des femmes immigrantes. En effet, si l'on se réfère aux premiers résultats de la thèse doctorale d'A.Gosselin sur l'enquête Parcours, on s'aperçoit que le niveau de qualification avant l'arrivée en France joue positivement sur les temporalités d'accès à l'emploi des immigrantes d'Afrique Subsaharienne (Gerbier-Aublanc & Gosselin, soumis). Les femmes disposant de qualifications plus élevées n'ont peut-être pas besoin de passer par ce chantier d'insertion. Quoi qu'il en soit, A.Gosselin note que les femmes immigrantes d'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH s'insèrent plus rapidement sur le marché de l'emploi que celles qui ne vivent pas avec la pathologie. Elles accèdent en moyenne à l'emploi après trois ans d'installation sur le territoire français contre cinq ans pour les femmes du groupe témoin et six ans pour les femmes vivant avec une hépatite B. Ce constat mis en lien avec nos propres résultats peut en partie s'expliquer par le fait qu'il existe un important soutien associatif en

direction des femmes immigrantes vivant avec le VIH – mobilisation inexistante dans le domaine de l'hépatite B – et qu'un véritable dispositif de « prise en charge globale » oriente l'accompagnement des femmes immigrantes vivant avec le VIH en France (Gerbier-Aublan & Gosselin, soumis), comme nous venons de le souligner.

## 2.2. Un espace de négociation symbolique du déclassement professionnel

Bien que l'accompagnement associatif vers l'emploi soit fortement structuré par une division sexuée et ethnique du travail, les associations apparaissent comme des espaces de négociation du déclassement professionnel.

Marie F. avait au pays un statut social élevé. Épouse d'un haut fonctionnaire, elle disposait d'une grande maison au sein de laquelle œuvraient plusieurs employé-e-s domestiques. Elle raconte qu'elle avait même embauché une personne qui était exclusivement à son service et qui ne s'occupait que d'entretenir sa chambre. Depuis qu'elle travaille en France, Marie F. est auxiliaire de vie et se compare à cette femme, au service des personnes qui l'emploient, à la différence que Marie F. intervient principalement auprès de personnes âgées dépendantes. Les rencontres associatives et le partage d'expériences entre femmes sont l'occasion de mettre en récit ces situations de déclassement professionnel, à la fois en rappelant le statut qu'on occupait au pays et en exprimant les difficultés à accepter la situation présente. Les femmes échangent souvent, par ailleurs, sur les difficultés qu'elles rencontrent à répondre aux demandes de « cadeaux » que leur adressent les membres de leur famille élargie lorsqu'un séjour au pays est prévu. Pour Marie F., ces situations se présentent parce que les femmes n'osent pas avouer à leur famille la situation socioéconomique qui est la leur en France.

*« Parce que les gens là-bas croient que tu es en France pour mener la belle vie, parce que c'est l'image qu'ils ont de la France là-bas. Mais c'est pas de leur faute, c'est la nôtre parce qu'on ne leur dit pas ce qu'on vit ici. On ne leur parle pas de nos souffrances. Moi au pays, j'avais cinq personnes pour faire mon ménage, la cuisine, etc. Cinq domestiques. J'en avais même embauché une juste pour faire ma chambre, parce que c'est mon intimité et que je ne voulais pas que tout le monde y entre. Eh bien, je leur ai expliqué à mes enfants « Vous voyez ce que faisait X à la maison, eh bien c'est ce que je fais en France ». Ma mère ne veut toujours pas y croire parce qu'elle me dit que je suis trop orgueilleuse pour faire ça. Et quand il y a des visites, des amis qui viennent et qui me demandent de leur ramener des choses, je leur dis comment je vis ici. J'ai une amie qui me demande toujours des chaussures et bien je lui ai dit ! Et mes enfants me disent « maman tu n'es pas obligée de le dire à tout le monde. », parce qu'ils ont honte... » (Marie F., 47 ans, usagère associative, séropositive au VIH).*

Le fait d'échanger ce type d'expérience au sein des collectifs apparaît comme une manière symbolique de se positionner face à cette situation jugée dégradante.

Le partage d'expérience est par ailleurs mobilisé comme un outil de re-signification de l'expérience comme nous l'avons précédemment souligné en ce qu'il permet aux usagères en situation de déclassement social et professionnel d'inscrire cette situation dans une histoire globale des immigrant-e-s comme le souligne une autre intervention de Marie F.

*« (...) en France, quand on arrive en tant qu'immigrée, on n'a pas beaucoup de choix c'est-à-dire que ta connaissance, ton expérience, c'est de ton pays, ça n'a pas de valeur ici, si tu veux, c'est pas la même chose. C'est-à-dire, t'as pas le choix. C'est-à-dire les services sociaux, ils t'orientent, si t'es une femme, c'est le ménage ou l'aide aux personnes. Donc tu choisis entre les deux. Garde d'enfants, ménage, personnes âgées. T'as le choix... » (Marie F., 47 ans, usagère associative, séropositive au VIH)*

Cette mise en récit de son expérience du déclassement professionnel souligne en outre les tentatives de Marie F. de se réaffirmer comme actrice de son insertion professionnelle malgré les contraintes que présente sa situation d'immigrante. Ce phénomène est notamment soutenu par l'usage ambivalent de la notion de « choix », mobilisée tantôt comme un défaut tantôt comme une option.

### 2.3. L'emploi associatif : un espace de reconnaissance

Au-delà de la mise en récit et du partage d'expérience au sein des collectifs, occuper un emploi associatif – notamment comme médiatrice de santé – favorise également une négociation de cette situation de déclassement. En effet, dans le cas des femmes qui ne sont plus seulement usagères des associations mais qui y travaillent, l'emploi associatif apparaît comme un espace de reconnaissance.

L'insertion professionnelle dans le milieu du VIH permet d'abord d'adapter ses conditions de travail aux contraintes du vivre avec le VIH. Les conséquences physiques et psychiques du VIH peuvent, en effet, constituer des obstacles à l'insertion professionnelle des femmes séropositives et éveiller la curiosité des collègues et employeurs, exposant les femmes aux risques de stigmatisation. Le fait d'occuper un emploi associatif dans l'espace social du VIH/sida annule ce genre de risques et facilite l'adaptation du temps de travail aux contraintes physiques de la pathologie. Juliette W., lorsqu'elle travaillait au sein du chantier d'insertion, craignait en ce sens d'entreprendre une autre formation car, à l'association, « je peux m'assoir quand je suis fatiguée » expliquait-elle. Annie K. vivant avec le VIH depuis une trentaine

d'années souffre d'un grave problème rénal, elle doit régulièrement être dialysée. Travailler au sein d'une association située à proximité de l'hôpital lui permet de se rendre facilement à ses rendez-vous médicaux, sans avoir besoin de dissimuler l'objet de son absence. En cas de crise grave, elle peut de surcroît recourir rapidement aux services médicaux. Mais, comme l'illustre le discours de Marie-Françoise B., travailler au sein d'une association permet aussi de se « libérer » du poids du secret de sa pathologie et de sa gestion en milieu professionnel.

*« Pourquoi vouloir se cacher tout le temps ? Surtout au niveau des employeurs. Ce n'est pas parce que tu es malade que ta vie est finie, que tu ne peux pas travailler ! Mais, ça, même en France, c'est encore une réalité, la stigmatisation. Donc, c'est vrai que si tu travailles dans une association de malades, c'est une garantie pour toi... » (Marie-Françoise, 65 ans, médiatrice de santé vivant avec le VIH)*

Néanmoins, là où l'emploi associatif nous semble le plus intéressant c'est parce qu'il permet une re-signification du déclassement professionnel et de l'assignation aux métiers de service qui semble plus difficile dans les autres secteurs dévalorisés du travail du *care* où les tâches ne sont pas investies d'une telle portée militante et d'un sens biographique si profondément ancré. Occuper un emploi associatif permet en effet aux aidantes d'être (re)connue dans le milieu de la lutte contre le VIH/sida, tant parmi la communauté associative que médicale ou politique, sans remettre structurellement en cause les sphères d'activités assignées aux femmes immigrantes en France. Louise T. décrit, dans ce sens, les conséquences inattendues de la mise en œuvre d'une action de re-nutrition des personnes hospitalisées dans le service des maladies infectieuses avec lequel elle travaille.

*« Les résultats ils sont magnifiques ! On a vu des résultats très positifs sur cette action. Et en 2009, elle a eu le prix de Pierre Simon, société éthique. C'est-à-dire qu'il y avait la reconnaissance des bienfaits des résultats très positifs de cette action. Je suis partie au Ministère des Affaires Sociales pour avoir cette coupe qu'on nous avait donnée pour cette action re-nutrition. J'ai beaucoup travaillé avec l'hôpital pour la mettre en place. Tu sais en Europe, il y a ce qu'on appelle Migrant Friendly Hospital<sup>141</sup> donc l'hôpital a été choisi pour représenter la France, en Europe. J'ai beaucoup beaucoup travaillé sur cette action et j'ai beaucoup voyagé avec le Professeur D. Je représentais l'hôpital. En fait c'est plus facile parce que comme moi je suis anglophone et que toutes ces conférences étaient en anglais donc j'allais sur l'Italie, je présentais, ... Je me souviens au départ où on voyageait avec le Professeur, il m'a dit "Louise, tu*

---

<sup>141</sup> Le projet *Migrant Friendly Hospital* est un projet sponsorisé par la Commission Européenne, incluant douze hôpitaux de douze pays européens. L'objectif étant d'inscrire dans l'agenda européen des politiques de santé l'importance de favoriser la bienveillance et les « soins de santé culturellement compétents » envers les migrant-e-s (Lorant, Derluyn, Dauvrin, Coune, & Verrept, 2011), les hôpitaux pilotes mettent à disposition des autres structures de santé des instruments et connaissances concrètes issues de leurs propres expériences.

*viens, tu vas présenter ça". J'ai beaucoup travaillé sur ce projet de Migrant Friendly Hospitals in Europe. » (Louise T., 55 ans, aidante associative séronégative au VIH)*

Le récit de Louise T. illustre assez clairement la reconnaissance publique qui découle du travail associatif dans l'espace du VIH/sida. En effet, par leur positionnement inédit aux côtés des médecins et à l'avant-garde de l'action politique dès les premiers cas de sida, les acteurs associatifs ont été inclus à un ensemble de plateformes opérationnelles et de groupes de travail au sein desquels leur expertise profane a progressivement été reconnue (Barbot, 2002; Pinell, 2002). Bien que des rapports de pouvoir persistent entre les milieux médicaux et politiques et la sphère associative, l'exemple de Louise T. est emblématique de la reconnaissance accordée par un médecin à une médiatrice de santé. Ce dernier l'encourage à recevoir les récompenses et à (re)présenter le projet face aux partenaires européens. Par cet acte, le médecin en question participe de la reconnaissance de Louise T. et valorise, de plus, certaines de ses compétences qui s'éloignent du travail du *care*, comme par exemple une maîtrise de la langue anglaise. Louise T. est donc passée de la conduite d'une action micro-locale à l'élaboration au niveau européen d'outils opérationnels visant l'amélioration de la prise en charge des immigrant-e-s. Son histoire souligne, en ce sens, dans quelle mesure l'espace social du VIH/sida peut être propice à l'élévation des professionnelles associatives dans la hiérarchie des métiers du *care*. Dans ce sens, sans remettre structurellement en cause les assignations minoritaires dont les femmes immigrantes sont l'objet en France, l'espace associatif favorise la négociation du déclassement professionnel qui menace certain-e-s immigrant-e-s en France. Cette négociation reste toutefois relative et est plutôt symbolique car occuper un emploi associatif expose les aidantes à des conditions de travail précaires et ne comporte en pratique que peu de perspectives professionnelles. Nous reviendrons sur ce point dans le chapitre 9.

\*\*\*\*\*

Ce chapitre a permis d'observer combien l'ancrage associatif offre aux usagères des ressources cognitives, symboliques et matérielles qu'elles mobilisent afin d'agir sur les modalités de l'accompagnement social institutionnel qui leur est proposé, notamment leur stabilisation résidentielle et leur insertion professionnelle. La reconnaissance intersubjective qui se développe au sein des collectifs favorise l'activation pour les usagères associatives de capacités d'agir face aux assignations de genre et ethnique qui contraignent les conditions

sociales de leur installation en France. Certaines usagères négocient de manière tactique les modalités de leur insertion sociale, en résistant, en contournant ou en habitant ces assignations ; d'autres deviennent aidantes associatives et s'élèvent symboliquement dans la hiérarchie des métiers du *care*. Le recours aux collectifs se présente, en ce sens, comme un dispositif de négociation individuel et micro-localisé des assignations qui façonnent l'accompagnement social institutionnel proposé aux usagères associatives.

Cependant, replacée dans le contexte de lutte contre le VIH/sida, cette capacité d'agir prend une dimension collective et politique. En effet, érigées comme les représentantes légitimes de la cause des « femmes migrantes<sup>142</sup> » - « population clé » de la lutte contre l'épidémie -, les femmes d'Afrique Subsaharienne engagées au sein des collectifs communautaires accèdent, grâce à la cause du VIH, à l'espace public français. Les associations se présentent alors comme des tribunes politiques via lesquelles elles portent publiquement une « voix différente » (Gilligan, 1986) des femmes de l'immigration. Le chapitre suivant propose d'examiner la manière dont elles investissent les espaces de représentation qui s'ouvrent à elles afin de faire entendre cette voix minoritaire.

---

<sup>142</sup> Nous utiliserons tout au long de ce chapitre « femmes migrantes » entre guillemets dans la mesure où il s'agit de l'expression d'usage au sein de l'espace du VIH comme de l'espace politique français mais pas de l'expression que nous choisissons d'utiliser pour désigner les sujets de notre étude.



## CHAPITRE 7. LES USAGES POLITIQUES DE LA REPRÉSENTATION : LES ASSOCIATIONS COMME TRIBUNES

---

*« Comme disait Aimé Césaire,  
nous étions là pour signifier,  
nous étions des canaux,  
notre rôle était de signifier les choses,  
de porter la voix. »*

*(Grâce N., 48 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH)*

La représentation apparaît comme une opportunité pour les femmes engagées au sein des associations de dépasser les négociations individuelles pour tenter d’agir de manière structurelle sur la « situation minoritaire » (Simon, 1996) des immigrant-e-s en France. Les associations communautaires assurent en ce sens une fonction politique particulière faisant office de tribune à partir desquelles les femmes mettent publiquement en dialogue les assignations minoritaires dont elles sont collectivement l’objet.

L’objet de ce chapitre est d’analyser la manière dont les aidantes associatives, mais également les usagères, se positionnent face aux attentes de représentation des acteurs de la lutte contre le VIH et s’approprient les espaces qui s’ouvrent à elles. Pour ce faire, nous présenterons d’abord les contours de la représentation, à savoir ses espaces, ses actrices et la manière dont elles perçoivent cet exercice. Nous explorerons ensuite les usages que font les actrices associatives de ces espaces de représentation, les manières de dire et d’agir qu’elles mettent en œuvre et les voix qu’elles expriment. Nous terminerons par une réflexion sur la portée de la voix des femmes d’Afrique Subsaharienne, au-delà de la cause du VIH. Ce chapitre visera donc à éclairer l’un des aspects du processus de réhabilitation des voix minoritaires impulsé par la lutte contre l’épidémie en prêtant une attention particulière à « (...) la manière dont une position de sujet est construite à l’intérieur du discours plutôt que préexistante au discours » (Deepikha, 2010, p. 36).



## SECTION I. LES CONTOURS DE LA REPRÉSENTATION : LES ESPACES, LES ACTRICES ET LE SENS

Avant d'analyser les usages que les femmes font des espaces de représentation, il convient d'en poser les contours. Nous décrirons dans un premier point les différents espaces ouverts par la lutte contre l'épidémie aux immigrant-e-s en France. Nous reviendrons dans un second point sur le processus de constitution des actrices associatives comme sujets de la représentation des « femmes migrantes » face au VIH. Le dernier point soulignera l'ambivalence des actrices associatives face au besoin de représentation.

### 1. Les espaces de la représentation

La lutte contre le VIH/sida ouvre aux actrices associatives l'accès à certains espaces de représentation au sein desquels elles sont appelées à intervenir de différentes manières. Quatre types d'espaces de représentation ont pu être identifiés au cours de l'enquête. Il s'agit des réseaux inter-associatifs organisés autour d'actions de plaidoyer, des plateformes savantes au sein desquelles s'échangent les savoirs, des plateformes démocratiques de participation politique et enfin, des espaces d'information et de sensibilisation « grand public ».

#### 1.1. Les réseaux inter-associatifs sur le VIH, une fonction de plaidoyer

Les actrices associatives immigrantes participent à deux types de réseaux inter-associatifs : l'inter-associatif « Femmes et VIH » ainsi que le réseau des associations africaines et caribéennes de lutte contre le VIH/sida (Raac-sida). L'une des associations de prévention enquêtée fait également partie d'une organisation de solidarité internationale issue des migrations (Osim). Néanmoins, dans la mesure où ce type d'organisations comporte des enjeux socio-économiques transnationaux qui s'éloignent de la lutte contre le VIH/sida<sup>143</sup>, seuls les deux premiers réseaux seront ici présentés.

---

<sup>143</sup> Pour plus d'informations sur ce type d'organisations, voir le site internet <http://www.forim.net> ainsi que la thèse de doctorat en cours de Claire Vincent-Mory intitulée « Les organisations de solidarité internationale issues des migrations (OSIM) françaises dans le champ de la solidarité internationale. Contribution à une sociologie des réseaux d'acteurs du développement » réalisée sous la direction de Stéphane Dufoix, au sein du laboratoire Sophiapol, Université Paris X.

### *L'inter-associatif « Femmes et VIH »*

Le collectif inter-associatif « Femmes et VIH » voit le jour en 2003, suite à une initiative du Mouvement Français pour le Planning Familial (MFPF) de réunir les associations de lutte contre le sida afin de réfléchir collectivement aux questions relatives à l'expérience du VIH au féminin. L'objectif est alors d' « inscrire le combat contre le VIH dans la lutte pour les droits des femmes mais aussi [de] donner la parole aux femmes concernées par le VIH et les hépatites », de créer « un véritable espace d'expression pour les femmes »<sup>144</sup>. L'inter-associatif « Femmes et VIH », dont la portée est nationale, compte aujourd'hui quatre structures membres - Act Up-Paris, le Planning Familial, Sida Info Service et Médecins du Monde - et cinq associations partenaires dont deux des associations enquêtées. Les représentantes des associations membres sont pour la plupart des femmes non immigrantes et se positionnent au nom de toutes les femmes, pour « donner la parole aux femmes ». Certaines d'entre elles ne vivent pas avec le VIH mais prennent part à la cause féministe et à la lutte contre le VIH via leur engagement professionnel au sein des associations citées. Leur discours mobilise un vocabulaire particulier, la « revendication d'une expertise », le « combat pour se faire entendre », le « refus d'être considérées comme des victimes », la nécessité de « passer de la parole à la revendication »<sup>145</sup>, puisant dans le double registre politique du féminisme et de la lutte contre le sida. L'organisation d'événements publics, un colloque « Femmes et VIH » tous les deux ans visant clairement le plaidoyer en faveur des droits des femmes et de leur plus grande prise en considération dans la lutte contre le VIH/sida, ainsi que la publication des actes de ces colloques constituent les principaux répertoires d'action du collectif inter-associatif « Femmes et VIH ».

### *Le Réseau des Associations Africaines et Caribéennes de lutte contre le VIH/sida (RAAC-sida)*

Le Raac-sida est un collectif inter-associatif regroupant à l'origine trente-quatre associations, créé en 2007 suite aux initiatives que l'association Aides engage dès la fin des années 1990 afin de mobiliser les militant-e-s des communautés africaines et caribéennes de France et de les former à l'intervention communautaire dans le domaine du VIH. La chronologie suivante résume les différentes étapes de construction du réseau. Le réseau s'est rapidement développé et a diversifié ses champs d'action, s'investissant progressivement dans

---

<sup>144</sup> <http://www.femmesetvih.org/spip/spip.php?article89> [Consulté le 24.04.2014]

<sup>145</sup> Ibid.

la recherche et le plaidoyer. Des désaccords internes ont mené onze associations à quitter le réseau deux ans après sa formation. Nous y reviendrons dans le chapitre 9. Cependant six nouvelles structures ont également rejoint le réseau qui regroupe à ce jour vingt-neuf associations d'entraide et de prévention. Depuis 2012, des incertitudes sont apparues quant à d'éventuelles restructurations internes qui gèlent en partie la poursuite des activités collectives. Trois comités élus coordonnent le fonctionnement du réseau : un comité de pilotage, un comité de rédaction de la revue Gingembre et un collège de quatre porte-paroles (dont deux suppléant-e-s). Ces dernier-e-s sont amené-e-s à représenter le réseau auprès de différentes organisations telles que la direction générale de la santé (DGS) et les groupes de travail ministériels ou encore auprès des associations locales ou lors d'interventions dans les médias (radio et chaînes de télévision communautaires principalement).

## 1.2. Les plateformes savantes, l'échange des savoirs

Les actrices associatives prennent également part à deux types de plateformes savantes. Elles participent d'abord aux événements scientifiques sur le VIH tels que les conférences et les colloques. Elles sont ensuite invitées à intervenir au sein d'espaces de formation professionnelle.

### *Les événements scientifiques sur le VIH et la santé des immigrant-e-s*

Ces dernières années un certain nombre d'événements scientifiques sur le VIH accordent une place de premier ordre aux « femmes migrantes ». Pour exemple, le printemps 2014 a été particulièrement propice à la participation des associations d'immigrant-e-s. La Convention Nationale de Sidaction qui s'est tenue le 6 juin 2014 à Paris comptait sur la présence d'un grand nombre de femmes d'Afrique Subsaharienne. On note que deux tables rondes étaient animées par des aidantes associatives dont une portant directement sur le thème des « femmes migrantes ». Une réunion d'information organisée par le collectif VI(H)E Pluri-elles spécifiquement dédiée à la question des « femmes migrantes » confrontées au VIH en France a également été organisée le 24 juin 2014 à Paris. Par ailleurs, tout au long de l'enquête, nous avons pu observer que les associations soumettaient des propositions de communication et étaient régulièrement invitées à participer aux conférences scientifiques telles que les Conférences Francophones sur le VIH (AFRAVIH, SFLS, etc.) ou autres Conférences Internationales.



## CHRONOLOGIE DU RAAC-SIDA

Diversification des champs d'action du réseau avec une implication dans le plaidoyer au moment de la campagne présidentielle en interpellant les politiques sur l'évolution des législations sur le droit à la santé des étrangers malades.

Restructurations

2012...

Depuis 2012, le RAAC-sida connaît des restructurations internes. Les assises ont eu lieu à Toulouse et les élections des nouveaux comités de pilotage et de rédaction ainsi que du collège de porte-parole ont été reportées en raison de l'incertitude quand aux évolutions internes du réseau et de sa charte. Les mandats ont donc été renouvelés en l'état. Entre 2007 et 2012, 11 associations ont quitté le réseau et 6 nouvelles associations s'y sont jointes. Le réseau compte à ce jour 29 membres.

2011

Diversification des champs d'action : le plaidoyer

Après un premier rejet du projet de recherche Parcours, le Réseau s'implique finalement dans le comité de pilotage, la définition des questionnaires et la formation des enquêteurs Ipsos. Les assises annuelles ont cette fois-ci lieu à Paris et un collège de 4 porte-parole est élu pour un mandat de deux ans.

Election d'un Collège de porte-parole

2010

Bilan des 2 ans du RAAC. L'Assemblée Générale a lieu à Montpellier. Les recommandations portent sur le thème de l'homosexualité au sein des communautés ainsi que sur l'implication du réseau dans les projets de recherche (projet Parcours). La question des hépatites est également soulevée.

2009

Bilan des 2 ans  
Ouverture à la recherche

Le Réseau obtient un financement pour constituer un Comité de Rédaction et créer une revue à destination des communautés africaines et caribéennes : la revue Gingembre (publiée à plus de 55000 exemplaires par numéro et diffusée en France métropolitaine, Outre-mer et en Afrique).

Création de la revue Gingembre

2008

Les 1ères Assises du Réseau ont lieu à Marseille avec appel à communications et ouverture aux non-membres du Réseau. Les recommandations émises concernent les rapports de genre et la régularisation des étrangers malades. Elaboration de guides « Santé-Droit » et en direction des femmes.

**Création officielle** du Réseau des Associations Africaines et Caribéennes le 7 juin 2007 :

- 34 associations membres
- Une charte commune
- Un Comité de Pilotage élus
- 2 réunions dans l'année : un séminaire (Assises) et une Assemblée Générale
- **Objectifs** : former les acteurs communautaires, améliorer l'accès à l'information, à la prévention et à une prise en charge de qualité, lutter contre les discriminations, émettre collectivement des recommandations transmises aux autorités sanitaires.

2007

Naissance du Raac-sida

2<sup>nd</sup>e rencontre des militants associatifs

2006

L'association Aides organise à Paris une 2<sup>nd</sup>e rencontre des militants associatifs présents à Lyon en 2005. Présentation des actions mises en place autour de la santé au cours de l'année. Emergence de l'idée de création d'une plateforme inter-associative. Aides obtient un financement pour créer un poste de « chargé de mission migrants » qui deviendra également un poste de coordination du réseau RAAC.

L'association Aides organise à Lyon des Etats Généraux « Migrants » destinés à mobiliser les immigrant-e-s vivant avec le VIH et les militants associatifs issus des communautés africaines.

2005

Etats Généraux « Migrants »

Formation d'acteurs relai

1999

L'association Aides engage un projet de formation de personnes relai au sein des communautés africaines et entreprend de soutenir les associations communautaires qui commencent à émerger.

Ensemble d'actions dispersées et non-vissibles de l'association Aides et des associations communautaires émergentes en direction des immigrant-e-s.

1996

Dispersion et invisibilité des actions

### *Les espaces de formation professionnelle*

Reconnues pour leur expertise communautaire, les aidantes associatives sont parfois sollicitées pour intervenir au sein d'Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) ou encore de centres de formation et autres d'Instituts Régionaux du Travail Social (IRTS). Elles animent alors des ateliers sur le VIH et des journées d'information. Nous reviendrons dans la section suivante sur les enjeux de l'investissement de tels espaces.

Au sein des plateformes savantes, la représentation vise avant tout l'échange de savoirs entre les différents acteurs du VIH et de l'accompagnement des immigrant-e-s dans les domaines de l'action sociale et de la santé. L'expertise communautaire est donc ici mise au service des professionnel-le-s, scientifiques et politiques.

#### 1.3. Les plateformes démocratiques, la participation aux réflexions politiques

Les actrices associatives sont également amenées à intégrer, aux côtés de ces mêmes acteurs, ce que nous avons qualifié de plateformes démocratiques. Nous incluons dans ce type d'espaces, les Coordinations Régionales de lutte contre le VIH (Corevih) ainsi que les groupes de travail ministériels mais également les gouvernements municipaux au sein desquels certaines aidantes ont pu être élues.

### *Les Corevih et les groupes de travail ministériels*

En 2007, alors que les acteurs associatifs plaident depuis quelques années pour plus de « démocratie sanitaire », les Comités de Coordination Régionale de Lutte contre le VIH (Corevih) – prévus par le décret n°2005-1421 du 15 novembre 2005 – succèdent aux Centres d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine (Cisih). Tandis que les Cisih regroupaient uniquement des professionnel-le-s et représentant-e-s des établissements de santé, les Corevih s'ouvrent aux membres des associations représentantes des usagèr-e-s. Vingt-huit Corevih sont implantés sur le territoire français selon « un maillage national adapté aux contextes locaux<sup>146</sup> », ce qui explique que quatre Corevih soient présents en région parisienne. À l'exception de trois d'entre elles, l'ensemble des aidantes associatives rencontrées sont membres d'un Corevih et sont parfois élues au sein du Bureau. En effet, chaque coordination

---

<sup>146</sup> <http://www.sante.gouv.fr/les-comites-de-coordination-de-la-lutte-contre-l-infection-par-le-vih-corevih.html>, consulté le 10 juillet 2015.

est composée de quatre collèges comprenant un total de vingt-six membres titulaires et de suppléant-e-s ainsi que d'un bureau composé de neuf membres élus parmi les titulaires. Le premier collège comprend les représentant-e-s des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux. Le second collège concerne les représentant-e-s des professionnel-le-s de santé et de l'action sociale. Le troisième collège est celui des représentant-e-s des malades et des usager-e-s du système de santé. Le quatrième collège est quant à lui réservé aux « personnes qualifiées ». Les aidantes associatives sont généralement membres des deux derniers collèges. Les Corevih ont trois missions principales :

- Favoriser la coordination des professionnel-le-s du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de l'action sociale et médico-sociale, ainsi que des associations des malades et des usagers du système de santé
- Participer à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients, à l'évaluation de la prise en charge et à l'harmonisation des pratiques
- Procéder à l'analyse des données médico-épidémiologiques relatives aux patients infectés par le VIH suivis à partir de 1991

Un comité de suivi national des Corevih composé de membres de ces quatre collèges suit de manière opérationnelle la mise en place des Corevih sur le terrain.

### *Les gouvernements municipaux*

La reconnaissance de leur expertise dans le domaine du VIH et de leurs savoirs communautaires ont mené deux des aidantes associatives à intégrer les listes électorales de leurs communes, sur sollicitation des candidats, et ont ainsi été élues conseillères municipales. Si ce type d'élection constitue une opportunité particulière de revendication de leur expertise et de reconnaissance publique pour les aidantes associatives, nous interprétons ces sollicitations politiques comme un besoin de mixité parmi les élu-e-s, comme une mise en visibilité stratégique par les élu-e-s de membres des minorités des territoires locaux qu'ils représentent. Soulignons en outre le symbole politique d'émancipation que représentent les femmes immigrantes « faisant figure d'étrangères » (Cossée et al., 2004) au sein des gouvernements locaux.

#### 1.4. Les espaces grand public, l'information et la sensibilisation

Pour finir, la représentation peut également prendre place au sein d'espaces « grand public ». Nous considérons là les regroupements culturels et religieux spécifiques ou non aux immigrant-e-s, les espaces de loisirs ainsi que les médias communautaires, locaux ou nationaux. Il s'agit ici avant tout d'informer et de sensibiliser la population générale à la situation des communautés immigrantes face au VIH/sida et également, plus récemment, aux hépatites virales tout en présentant son association comme une interlocutrice privilégiée en cas de besoin.

### **2. Une construction consensuelle des sujets de la représentation**

Nous avons souligné dans le chapitre 3 que les associations d'immigrant-e-s sont composées de personnes répondant à un profil particulier, non représentatif de l'ensemble de la population des « femmes migrantes » vivant avec le VIH. Néanmoins, aidantes comme usagères associatives sont appelées par les différents acteurs de la lutte à représenter la cause des « femmes migrantes ». La représentation peut en effet se définir comme,

*« (...) le principe sémiotique selon lequel quelque chose « tient lieu » d'autre chose, ou selon lequel une personne ou un groupe parle au nom d'autres personnes ou groupes. » (Shohat, 1995, p. 166).*

Le chapitre 2 est venu préciser les nuances contenues dans ce terme, les deux façons de « représenter » par « procuration » (*Vertretung*) et par « portrait » (*Darstellung*), analysées par G.Spivak (1988) lorsqu'elle interroge les possibilités d'expression publique des « subalternes » dans le contexte postcolonial. Dans le cas qui nous intéresse, c'est le dialogue entre ces deux modes de représentation qui est à l'origine de la constitution des actrices associatives comme sujets de la représentation.

L'histoire de la lutte contre le VIH/sida souligne en effet combien l'invisibilité des « femmes migrantes » jusqu'au début des années 2000 reposait tant sur la non-publication des statistiques épidémiologiques les concernant que sur l'impossibilité de faire entendre leur voix dans l'espace public.

*« Ces « autres » du discours dominant n'[avaient] pas de mots, ni de voix pour élaborer leur propre terrain ; [elles étaient] réduit[e]s à être [celles] « pour qui on parle », pour qui parlent ceux qui possèdent le pouvoir et les moyens de parler. » (Deepikha, 2010, p. 34)*

Elles étaient alors représentées (dans le sens de « portraiturees ») au prisme d'une vision occidentale de la « femme moyenne du tiers-monde » (Mohanty, 2009) vulnérable et manquant structurellement de ressources pour faire face à cette vulnérabilité. La féminisation de l'épidémie dans les pays des Suds et au sein des populations immigrantes dans les pays du Nord se posait comme une preuve manifeste des inégalités de genre auxquelles ces femmes étaient confrontées. Partant de ces représentations, l'*empowerment*<sup>147</sup> des femmes nées dans les pays des Suds est devenu un objectif primordial de la lutte contre le VIH/sida. Nous ne prétendons pas interroger les inégalités de genre auxquelles nombre de femmes sont confrontées, phénomène largement discuté par les chercheurs-e-s en sciences sociales dans le domaine du VIH/sida (Desclaux & Desgrées du Loû, 2006; Desclaux et al., 2011, 2009; de Souza, 2010; Lydié, 2008). Cependant, nous constatons que l'image de la « femme migrante d'Afrique Subsaharienne » digne d'être publiquement représentée (entendre ici la représentation comme « procuration ») est celle de la « femme du tiers-monde » (Mohanty, 2009) transformée, libérée du joug de la domination patriarcale (Nader, 2006; Spivak, 1988), devenue sujet de sa propre existence (ou cherchant à le devenir).

Lorsque sont évoquées les « femmes migrantes » dans l'espace du VIH, les femmes désignées pour les représenter sont en réalité des femmes au profil bien spécifique, celles qui répondent au principe d'*empowerment* au cœur même des objectifs de lutte contre le VIH/sida. Reconnues par les acteurs du monde du VIH pour la *prise en soin sensible des situations de vulnérabilité* qu'elles développent, les aidantes associatives apparaissent comme les porte-paroles légitimes des « femmes migrantes » vulnérables. En parallèle, les usagères associatives sont perçues comme les témoins authentiques d'une transformation en train de se faire ; leur engagement au sein d'associations de lutte contre l'épidémie attestant du processus d'*empowerment* au sein duquel elles se trouvent engagées. Le principe d'*empowerment* au cœur du soutien aux « femmes migrantes » confrontées au VIH/sida fait consensus entre les différents acteurs de la lutte et permet aux actrices associatives de se constituer comme les sujets légitimes de la représentation de cette « population clé », bien qu'elles ne représentent en réalité qu'une fraction de cette population.

---

<sup>147</sup> L'*empowerment* est un concept dont la traduction en français est complexe mais qui désigne globalement « le pouvoir d'agir » des individus et des collectifs et l'importance accordée à la participation des individus. Pour un approfondissement de l'histoire, des apports et limites du concept, se référer à l'ouvrage de M.H. Baqué et C. Biewener (2013).



Dans un contexte de lutte pour la reconnaissance et limitation des ressources, les actrices associatives perçoivent la représentation comme un « besoin », en ce qu'il s'agit là d'une opportunité particulière de se rendre attractives et d'obtenir des soutiens financiers. Nous soulignerons dans la suite du chapitre la manière dont elles investissent stratégiquement les espaces de représentation afin de mettre en acte les attentes d'*empowerment* qui les caractérisent. Mais il importe avant cela de pointer l'ambivalence des actrices associatives face à ce besoin de représentation.

### **3. La représentation comme besoin : un positionnement ambivalent des actrices associatives**

Tandis que certaines (principalement les aidantes associatives) considèrent la représentation comme une responsabilité communautaire, d'autres (les usagères en particulier) la perçoivent comme un fardeau.

#### **3.1. La représentation comme responsabilité communautaire**

La représentation apparaît d'abord comme une responsabilité communautaire, car elle répond à un besoin d'information et de sensibilisation des populations exposées au VIH, comme l'explique Marie-Françoise B.

*« Quand ils m'ont vue à la télévision, les gens n'ont pas compris. "Pourquoi tu te fais connaître ? On va te stigmatiser !" Mes collègues de travail, mes proches, ils avaient peur qu'on me stigmatise et qu'on les stigmatise aussi du coup. Mais je voulais aider les autres. Moi, je pouvais mourir de cette pandémie à tout moment mais je ne voulais pas que les autres subissent le même sort. Parce que j'ai été mal informée. (...) » (Marie-Françoise B., 65 ans, séropositive au VIH, médiatrice de santé)*

La représentation est également perçue comme répondant à la nécessité pour les personnes vivant avec le VIH de faire entendre leur voix, leur expertise incarnée de la maladie face aux acteurs scientifiques et politiques.

*« On a une expertise, notre parole doit être respectée. Nous, on le vit dans notre chair, les autres le vivent dans les livres. Par exemple, si je vais parler d'un médicament que j'ai pris dans une conférence organisée par le laboratoire, comme je l'ai pris, je sais comment il agit dans mon corps, je peux en parler. (...) » (Marie-Françoise B., 65 ans, séropositive au VIH, médiatrice de santé)*

*« C'est des choses qu'on ne doit pas perdre, ce genre de plateformes où les associations de personnes ont complètement leurs places même parfois plus que les praticiens. C'est moi qui vis avec le virus après tout. C'est ce que je dis aux personnes qui viennent ici, c'est vous qui vivez avec le virus chaque jour, votre virus ce n'est pas le même que le mien ou le sien donc vous-seuls détenez la vérité sur le virus que vous avez ! Je dis ça aux gens pour leur montrer la place qu'ils ont sur l'échiquier, pour qu'ils voient que leurs paroles ont du sens ! » (Dominique T., 55 ans, séropositive au VIH, médiatrice de santé)*

En permettant la reconnaissance de l'expertise des personnes vivant avec le VIH, la représentation est envisagée comme une contribution aux avancées de la lutte contre l'épidémie, comme en atteste la suite du récit de Marie-Françoise B.

*« Moi, je voudrais prendre la parole au nom d'une catégorie de personnes. Moi, je voulais porter la voix des femmes, parler de leurs soucis, de leurs problèmes de tout le temps, de leur rôle à jouer dans la recherche. Parce qu'on est bien content de bénéficier de ce que les autres ont trouvé, les traitements expérimentés par les autres. Si nous aussi on pouvait trouver des personnes volontaires pour contribuer à la recherche thérapeutique, pour peut-être un jour trouver un traitement. » (Marie-Françoise B., 65 ans, séropositive au VIH, médiatrice de santé)*

Les extraits d'entretien précédents font tous apparaître les tensions entre représentation par portrait et représentation par procuration (Spivak, 1988) évoquées précédemment. En effet, Marie-Françoise B. comme Dominique T. insistent sur la légitimité des personnes vivant avec le VIH à parler pour elles-mêmes, à incarner leurs expériences du VIH face aux acteurs scientifiques et politiques qui tendent s'appropriier un droit de représentation. Suivant cette même logique, Irène K. revient sur l'importance pour les populations immigrantes de parler pour elles-mêmes afin de dépasser le « portrait » dressé par d'autres.

*« Regardez nos peuplades, nos populations migrantes, ils sont concernés par cette épidémie. Rassemblons nos forces pour éradiquer, pour venir en aide à cette population ! Et puis pour trouver des solutions, plaider, et tout sur cette maladie, parce que les meilleurs acteurs, c'est vous même, hein ? Si vous voulez parler de vos problèmes, il ne faut pas laisser la place aux autres, hein ? Il faut qu'on voie que vous-même vous êtes là ! Bon c'est vrai, il y a beaucoup de gens qui commencent à comprendre la chose, bon il faut qu'on vous voie devant. On ne vous voit pas, personne ne pensera à vous. La place, euh comment... la place, ça s'acquiert ! Il faut qu'on vous entende, il faut qu'on vous voie. C'est ça qu'il manque encore à l'Africain. De le voir, de l'entendre. » (Irène K., 55 ans, aidante séronégative d'une association de prévention)*

Deux idées ressortent de cet extrait d'entretien. D'une part, les principes d'une politique de l'identité qui considèrent que seules les personnes appartenant à une communauté ou à un groupe social identifié peuvent parler en son nom (Shohat, 1995). En ce sens, la représentation prend irrémédiablement le sens d'une réaffirmation identitaire. D'autre part, le besoin de se

rendre visible, d'incarner ses propres problématiques, afin d'attirer l'attention et d'obtenir le soutien – notamment financier – des pouvoirs publics et des bailleurs privés. La représentation est donc perçue par les aidantes associatives comme une responsabilité communautaire répondant tant au besoin de visibilité des structures associatives et des populations qu'elles incarnent, qu'à la nécessité d'informer, de sensibiliser et de participer aux avancées de la lutte contre l'épidémie. De manière plus globale, l'ensemble de ces extraits d'entretiens soutiennent la nécessité pour les groupes minoritaires – ici les immigrant-e-s – d'incarner leurs expériences en s'appropriant la voie qui leur est ouverte par la cause du VIH, afin de rendre leur voix audible au sein d'une société qui les invisibilise. Permettons-nous, afin d'éclairer notre propos, de reprendre un passage de l'ouvrage *Vies ordinaires, vies précaires* de G. Le Blanc en substituant à la question des précaires celle des minoritaires.

*« Avoir une voix est sûrement le meilleur moyen d'avoir un visage ; mais avoir une voix, et par suite un visage, ne va pas de soi. La garantie de la voix est elle-même sans garantie. La prise de parole des [minoritaires] est rongée par leur invisibilité sociale. (...) Avec elle, c'est non seulement tout un peuple invisible qui refait surface (...), mais c'est également un ensemble de phrases, de mots dont la vertu critique provient de l'expérience vécue de l'injustice. Ces mots, ces phrases, ces slogans peuvent sembler une monotone répétition de colère. Ils énoncent pourtant un savoir de l'expérience qui conteste le partage classique des savoirs. L'expérience de la [minorité] qui est, dans le même moment, une [minoration] de l'expérience, laisse émerger un pouvoir de parler fragilisé et marginalisé dont l'instabilité permet de revenir sur les processus de perte engendrés par nos sociétés modernes. » (Le Blanc, 2007, pp. 20–21)*

Si la représentation constitue à plus d'un égard une responsabilité communautaire pour les aidantes associatives, cet exercice est en contrepartie souvent vécu par les usagères comme un fardeau.

### 3.2. La représentation comme fardeau

En effet, l'enquête de terrain souligne combien le besoin de représentation se traduit parfois en une injonction implicite des aidantes associatives envers les usagères à prendre la parole et à re-présenter les associations qu'elles fréquentent. Dans ce sens, la représentation peut être vécue comme un fardeau (Shohat, 1995), voire comme une forme de violence symbolique, comme l'illustre l'étude de cas suivante.

#### Étude de cas n°4. L'épisode du « Café Info »

Novembre 2012. L'association E. organise un « Café Info » sur le VIH, au sein de la cafétéria de la maison des associations (qui héberge l'association E.) dans laquelle aidantes et usagères déjeunent quotidiennement. Afin de délimiter l'espace et d'attirer l'attention des personnes fréquentant la cafétéria, des posters évoquant les violences de genre sont apposés aux murs. Deux tables servent à exposer de la documentation relative au VIH, derrière lesquelles deux aidantes associatives ainsi que trois usagères s'installent. L'une des usagères est très nerveuse, elle craint que quelqu'un la reconnaisse et découvre la raison de ses visites quotidiennes à cette association. Elle ne sait pas vraiment à quoi correspond cette « action extérieure », ni n'en saisit réellement les enjeux. Elle a accepté d'y participer pour « faire plaisir » à la coordinatrice qui a justifié cette action par le besoin d'« être visibles aux yeux des financeurs ». Un homme bénévole est également présent. Ce dernier, un homme blanc séronégatif, ravi d'assister au déroulement de cette action qu'il a contribué à organiser, s'adresse au directeur du restaurant en désignant les trois usagères

*« Eh bien je suis heureux de voir que ça a changé, avant c'était une petite association marginale, retranchée dans ses locaux et maintenant elles se montrent [les femmes]. [S'adressant aux 3 femmes] Cela fait combien de temps que vous venez ? Sanya, 1 an ? Barbara, 6 mois ? Adelaïde, 3 mois ? »*

Le malaise s'installe et Sanya M. s'adressant à Barbara R. déclare « si c'est ça, moi je m'en vais ! » puis elle part. Le visage d'Adelaïde A. se décompose. Installée à une extrémité du groupe, elle reste silencieuse. Elle confie par la suite combien cette exposition l'a effrayée mais qu'elle n'a pas osé s'éclipser étant nouvelle au sein de la structure. Barbara R., qui ne connaît personne en France, ne craint pas de dévoiler son statut sérologique. Elle vient d'accoucher et, son bébé dans les bras, elle présente volontiers son témoignage aux deux hommes.

Quelques jours plus tard, deux bénévoles reviennent sur l'événement. L'un d'entre eux tente d'apporter une explication à la réaction des usagères.

*« La communauté africaine n'est pas prête à la visibilité du VIH et de la séropositivité. Il faudrait des cours d'histoire de la lutte car les femmes, elles arrivent ici et elles pensent que les droits, ça a toujours été comme ça mais il y a eu des luttes pour ça et les droits ne sont jamais totalement acquis. S'il n'y a pas de témoignage, il n'y a pas de problème et si les financeurs ne voient pas de problèmes, ils ne financent pas et il n'y a plus d'action associative ! »*

Et le second de répondre :

*« Oui mais il va falloir qu'elles apprennent car c'est ça l'intégration ! On ne peut pas compter sur elles ! »*

Sanya M. nous appelle par la suite en larmes, partagée entre un sentiment de trahison et la peur d'être accusée d'ingratitude.

*« Quand je pars là-bas, c'est ma volonté et ça me fait du bien, c'est pour parler, pour voir les gens. C'est une autre famille. Moi, on me force pas de partir à l'association ! Moi je suis reconnaissante et ça m'a vraiment touchée ce qu'il a dit, ça m'a fait mal... Il parle derrière mon dos, il dit que je trouve des prétextes. Je peux participer à certaines actions mais moi je ne suis pas comme elles, je ne peux pas m'afficher partout, devant tout le monde ! Je peux pas prendre les choses en main, je ne suis pas médecin, je ne suis pas infirmière. Les gens vont dire quoi, qu'est-ce qu'elle fait là Sanya, elle est pas médecin. Ça sert à quoi de vivre si tout le monde va me rejeter ?! J'avais confiance dans l'association mais là, je ne veux même plus venir. Mais l'association me manque trop... Je ne peux pas oublier car on m'a tellement aidée mais ça fait trop mal quand ils disent que je prends jamais les choses en main. Moi je ne sais pas faire semblant, je ne veux pas qu'on dise qu'on m'a aidée et que je ne suis pas reconnaissante. »*

Cette étude de cas est particulièrement significative de l'ambivalence des actrices associatives à l'égard du besoin de représentation et des enjeux de telles pratiques pour

l'équilibre associatif. Tandis que certaines usagères sont réticentes à se rendre publiquement visibles, les aidantes associatives sont partagées entre la nécessité de promouvoir leur association, en présentant notamment les usagères comme des « preuves » vivantes du travail accompli, et une responsabilité de protection des usagères contre les risques de stigmatisation. Anticipant le refus des usagères, certaines aidantes tendent à leur présenter de manière floue les actions extérieures. Elles les invitent par exemple à participer à une action extérieure sans présenter en détail le contexte de son déroulement ; comme c'était par exemple le cas lors de ce « Café Info ». Néanmoins, cet événement souligne également les stratégies mobilisées par les aidantes pour apaiser la nervosité des usagères. Lors du « Café Info », la cafétéria est décorée avec des posters relatifs aux violences de genre mais qui n'abordent pas directement la question du VIH. Cette décoration n'est pas anodine dans le sens où le véritable objet de l'association – le VIH – n'est pas clairement affiché. L'usage d'une thématique qui suscite l'empathie – les violences envers les femmes dans le monde – plutôt que d'une pathologie stigmatisante qui effraie – le VIH – vise à la fois à attirer le public sur le stand en contournant la véritable problématique qui réunit les femmes et à protéger les usagères des risques de stigmatisation. Les aidantes sont par ailleurs conscientes de l'impact des symboles relatifs au VIH (notamment le ruban rouge) sur les usagères. En effet, l'organisation quelques mois plus tôt d'une fête au sein de l'association avait déjà déclenché ce genre de réaction de la part des usagères. Tandis qu'un bénévole et une usagère préparaient une table, le premier fabriqua un ruban rouge et le plaça au centre en guise de décoration. À la vue de ce symbole, l'usagère nouvellement arrivée au sein de la structure commença à se plaindre de maux de tête, de vertiges et demanda à rentrer chez elle. De manière analogue, les associations reçoivent régulièrement des agendas, calendriers et autres cadeaux offerts par leurs partenaires, qu'elles distribuent aux usagères. Ces dernières apprécient beaucoup ce genre d'attentions et réclament régulièrement ces cadeaux. Cependant, lorsqu'un ruban rouge apparaît sur ces objets, plusieurs usagères les refusent systématiquement. C'est ainsi que les images choisies pour décorer la cafétéria lors du « Café Info » permettent aux aidantes de contourner à la fois les réticences du public à parler de VIH et celles des usagères à se présenter comme vivant avec le VIH.

Ensuite, cette action a été organisée pour « être visible aux yeux des financeurs » et on voit bien dans le discours des bénévoles combien le témoignage et la visibilité des femmes sont perçus comme une « preuve » vivante du « problème » auquel répondent les associations et, en ce sens, du besoin de soutien financier. L'enjeu du financement introduit une tension manifeste dans le rapport à la représentation. Tandis que pour les aidantes associatives, la représentation

apparaît comme un devoir collectif, pour les usagères, s'afficher publiquement relève d'une « mission impossible » puisque cela implique de dévoiler son secret. On se souvient des tensions entre vulnérabilité et secret inhérentes à l'engagement associatif. De la même manière, la représentation apparaît comme un fardeau (Shohat, 1995) lourd à porter pour l'ensemble des membres des associations. Pour les aidantes, il s'agit de trouver des astuces afin de contourner le refus des usagères. Pour les usagères, il s'agit de dépasser sa situation individuelle pour mettre en scène un besoin collectif qu'elles ne sont pas toujours en mesure d'assumer. D'autant que, comme le soulignait V-K. Nguyen (2010) dans son ouvrage *The Republic of Therapy*, la représentation – et dans le cas qu'il expose, le témoignage – n'est pas perçue par les usagères comme répondant concrètement à leurs besoins immédiats.

Si la représentation est indispensable à la survie associative, elle met clairement en jeu l'équilibre des statuts au sein des collectifs. En effet, la frontière entre les statuts d'aidante et d'usagère peut s'avérer floue lorsque l'on observe le quotidien et les activités internes des associations. Néanmoins, la pression implicite exercée sur les usagères par les aidantes pour qu'elles se rendent visibles à l'extérieur de l'association vient remettre en cause les positions initiales de chacune. Au sein des collectifs, les usagères peuvent mobiliser leur expérience du VIH pour la mettre au service des autres qui leur rendront pareils témoignages. C'est ce que nous avons pointé précédemment comme le cercle du don de paroles précieuses qui permet d'équilibrer la relation d'entraide (Métraux, 2011). Cependant, lorsque les aidantes insistent pour que les usagères témoignent ou apparaissent publiquement hors des structures associatives, le déséquilibre s'instaure et les crises émergent comme le souligne clairement l'étude de cas précédente : les unes se sentent exposées et trahies, les autres interprètent ces réactions comme de l'ingratitude. Il est en effet implicitement attendu des usagères associatives qu'elles rendent à la collectivité le soutien qui leur a été procuré par le biais notamment d'un soutien aux autres et de la participation à des actions de visibilité. Or, les actions de visibilité, nécessaires à la survie financière des collectifs, peuvent être insoutenables pour les usagères, qui les perçoivent comme des projections de leur intimité dans l'espace public. Ne pouvant assumer publiquement leur statut sérologique par crainte de stigmatisation, elles ne peuvent se positionner comme représentantes associatives et vivent ces événements comme des trahisons violentes. Le fonctionnement interne des structures s'apparente, comme cela a été développé dans le chapitre 3, à un univers familial au sein duquel se mettent en œuvre des relations individualisées entre des figures maternelles et leurs « filles ». L'étude de cas précédente vient en ce sens illustrer ce que L. Willemez (2004 : 73) caractérise d'ébranlement des appartenances

sociales car la représentation associative est « intrinsèquement liée à la définition que le groupe social a et donne de lui-même ». L'association étant perçue par les usagères comme un espace familial voire intime, les actions publiques sont vécues comme une « perte du collectif » (Ibid. 2004, p. 73).

Le fardeau de la représentation (Shohat, 1995) fait écho ici au difficile passage du « Je » au « Nous » pointé par D.Kergoat (2009a) et interroge directement le lien entre individu et collectif dans le cas de pathologies stigmatisantes. Les aidantes associatives ont pu déconstruire leur expérience individuelle et la reconstruire afin de la mettre à profit des autres et de constituer le collectif.

*« Selon la formulation de Spivak, « parler en tant que ... » implique de prendre des distances avec soi-même. Dès que je dois penser à la manière dont je vais parler en tant qu'Indienne, ou en tant que féministe, à la manière dont je vais parler en tant que femme, j'essaie en fait de me généraliser moi-même, de faire de moi-même une représentante (...). Chacun doit habiter, comme sujet, de nombreuses positions ; chacun n'est pas une seule chose. » (Deepikha, 2010, p. 36)*

Cette « généralisation de soi-même » (Spivak, 1999), bien que nécessaire à la survie des collectifs, est difficile à assumer pour les usagères associatives. Néanmoins, bien que le besoin de représentation soit perçu de manière ambivalente par les actrices associatives, l'enquête met également en exergue la manière dont elles investissent stratégiquement les espaces qui s'ouvrent à elles.

## **SECTION II. LES USAGES DE LA REPRÉSENTATION : METTRE EN ACTE ET CONTESTER**

L'objet de cette seconde section est d'explorer les usages que les actrices associatives font des espaces de représentation ; autrement dit, les questions qu'elles choisissent d'exposer publiquement et les registres comportementaux et discursifs qu'elles mobilisent pour représenter la cause des « femmes migrantes » confrontées au VIH. Nous verrons d'abord que les espaces de représentation se présentent comme des lieux de mise en scène normative au sein desquelles les actrices associatives vont chercher à incarner les « bonnes pratiques », faisant alors écho au besoin de représentation précédemment évoqué. Nous montrerons ensuite qu'elles se saisissent également des opportunités de prises de parole publiques pour faire entendre une voix contestataire et dénoncer publiquement ce qu'elles perçoivent comme des injustices.

## 1. La mise en scène normative : les jeux de valorisation

L'accès aux différents espaces de représentation est une opportunité pour les actrices associatives de rendre visibles les collectifs au sein desquels elles sont engagées. L'investissement de ces espaces donne en ce sens lieu à une mise en scène des « bonnes pratiques » associatives et à l'usage stratégique des « technologies de soi » telles que le témoignage (Foucault, 1999a; Nguyen, 2010) afin de mettre en valeur le fonctionnement associatif. L'objectif de ces jeux de valorisation est de se rendre attractives aux yeux des autorités sanitaires, des bailleurs financiers et des partenaires potentiels.

### 1.1. La mise en scène des « bonnes pratiques » associatives

L'enquête de terrain nous a permis d'observer de quelle manière les aidantes associatives se positionnent sur tous les fronts de la lutte contre l'épidémie et investissent tous les espaces qui s'ouvrent à elles afin de se faire (re)connaître. Dans ce sens, la représentation apparaît comme un espace de légitimation tant de l'utilité et de la bonne conduite des actions associatives que des compétences et de l'expertise de terrain des personnes qui les mettent en œuvre. Écoutons à ce propos Irène K., représentante de l'association C.

*« C'est-à-dire, toi, avec tes compétences, partout, on te voit, et tu parles de choses cohérentes, de choses qui tiennent la route, et c'est là qu'on va te repérer. (...) Parce que si tu attends qu'on vienne te le donner. Moi je suis ici chez moi, voilà, j'attends. (...) Il faut sortir. C'est-à-dire il faut se bouger. (...) Les gens qui me critiquaient au début maintenant quand ils me voient, ils me tirent leur chapeau. C'est pour ça que quand les gens parlent, moi je dis "c'est moi la référente VIH de la ville. Avant personne ne parlait de santé, c'est moi qui ai amené le sujet." Maintenant, ils veulent même que je sois la référente cancer du sein et colorectal. D'ailleurs même la coordinatrice du Réseau Santé Ville me présente comme la référente VIH de la ville. Et si elle ne le fait pas, moi je le fais. J'ai une place et je me l'approprie. » (Irène K., 55 ans, aidante séronégative d'une association de prévention)*

On se souvient du récit des débuts d'Irène K. (chapitre 4) qui soulignait combien il était difficile de se faire reconnaître comme actrice de prévention en tant que femme séronégative par les communautés ciblées et par les acteurs du VIH. L'ensemble de son discours soutient la manière dont elle s'est saisie des espaces qui s'ouvraient à elle afin de démontrer la légitimité de son positionnement. Cet extrait d'entretien met d'ailleurs en lumière la manière dont elle revendique aujourd'hui et dont elle « s'approprie » publiquement le statut de « référente VIH



de la ville ». Par cette attitude, elle répond aux attentes de visibilité des financeurs et des pouvoirs publics.

L'étude de cas précédente soulignait à ce propos l'inquiétude des bénévoles du refus de visibilité des femmes pouvant impacter l'attrait du collectif pour les financeurs. On remarque en effet que lorsqu'elles participent aux différents événements publics, les actrices associatives cherchent à mobiliser un maximum de femmes et se présentent collectivement. Deux événements sur le VIH s'étant déroulés au mois de juin 2014 ont été particulièrement propices à ce type d'observations. Lors du premier événement, un colloque national sur le VIH, les aidantes associatives étaient invitées à participer à deux ateliers : l'un dédié aux « femmes migrantes », l'autre à la « prise en charge globale ». Après avoir remercié les organisateurs pour cette invitation à intervenir, la coordinatrice de l'une des associations présente l'émergence de l'association en insistant particulièrement sur son fonctionnement « avec et pour les femmes » et sur l'espace de « libération de la parole » que le collectif représente. Elle poursuit en définissant la « prise en charge globale » comme suit,

*« Ce qu'est la prise en charge globale, c'est de l'individuel vers le collectif. C'est notre cheval de bataille à l'association E. (...) En s'interrogeant sur qui définit les besoins et jusqu'où aller. Chacun est acteur et actrice et l'action est collective. Donc c'est de l'individuel au collectif et toutes nos actions à l'association E. partent de la personne donc de la femme africaine subsaharienne vers un projet collectif. Chacun est acteur et l'action est collective. (...) Au sein de l'association E., les femmes prennent part aux décisions qui les concernent et mettent en place des actions à partir de leurs expériences et de leur vécu. Elles participent au Conseil d'Administration. »*

Elle revient ensuite sur chacune des actions menées, en précisant le nombre de femmes y participant, en remerciant à chaque fois les financeurs soutenant ces projets et en mettant systématiquement en lumière l'impact de ces actions sur les capacités d'agir des femmes. Elles soulignent de plus comment les actions en question répondent aux « principes de Denver et GIPA »<sup>148</sup>. Elle explique par exemple que grâce à l'une de ces actions,

---

<sup>148</sup> En 1983, lors du deuxième congrès national sur le sida qui se tient à Denver, un groupe d'hommes dénonce le fait d'être présentés comme des victimes et revendiquent d'être considérés comme des « personnes atteintes par le sida », dotées d'un pouvoir de participation à la lutte contre la maladie et d'un droit à l'autodétermination. Ils lancent ensuite un appel aux « personnes atteintes par le sida » en leur demandant de se prendre en charge et d'investir les espaces de représentation qui s'ouvrent à elles. Les Principes de Denver décrivent en ce sens un programme qui orientera les formes de l'activisme dans le domaine du VIH/sida pour les années à venir. Dans la continuité des principes de Denver, le principe GIPA a été formalisé lors du sommet de Paris sur le sida en 1994 lorsque 42 pays se sont engagés à « soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/sida à tous les niveaux [et] à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le sida ». GIPA est donc un principe qui vise à garantir aux personnes vivant avec le VIH « l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leur droit à l'autodétermination et à la prise de décisions qui affectent leur propre vie ». Les principes de Denver et GIPA sont présentés en annexe 3.

*« (...) les femmes ont fait ressortir leurs vraies capacités que le sida avait balayées et mises au placard. Donc on a vu des femmes cadres se relever, des femmes qui avaient un boulot et qui à cause du VIH disaient qu'elles ne savaient plus rien faire, qu'elles n'étaient plus rien, qu'elles n'existaient pas. »*

Elle poursuit en évoquant les attentes des usagères de l'association qu'elle représente.

*« Les attentes des femmes à l'association E. sont des formations diplômantes de médiation de santé, de pairs-éducatrices, la validation des acquis des patients-experts, la formation des représentant-e-s des usagers au sein des Corevih. Être présentes, associées à tous les niveaux de partage des savoirs, des instances scientifiques, de recherche, des tribunes où il est question d'elles et de leur pathologie, de remettre à l'ordre du jour la Déclaration de Denver aussi au sein des associations qui les prennent en charge et qui les accompagnent. En conclusion, l'association E. tient à ce que les personnes soient investies dans les réponses élaborées pour elles tels que le définissent Denver et GIPA. La prise en charge globale doit articuler les besoins individuels et collectifs, pour être ajustée à ce que sont les personnes. L'association E. propose différentes réponses pour respecter ces principes. »*

Elle conclut enfin son propos en pointant le nombre de femmes présentes dans l'auditoire.

*« Donc nous sommes là aujourd'hui, dix-neuf personnes de l'association E., femmes africaines subsahariennes séropositives au VIH qui sont ici présentes. C'est une petite association et je pense que dans la capacité des associations ici présentes et dans l'implication et la mobilisation des personnes touchées, la parole des femmes séropositives, l'association E. je suis fière d'elle, je suis fière de vous les femmes et donc je vous remercie en premier. (...) C'est la seule association africaine en France à s'être déplacée aujourd'hui avec des membres de nos familles, avec nos ami-e-s, avec nos accompagnateurs-accompagnatrices (...) ».*

Trois semaines plus tard se tient le second événement, une réunion d'information sur le VIH qui se tient en soirée et concerne principalement les « femmes migrantes ». Une seconde association met alors un bus à disposition de ses usagères afin qu'elles puissent y participer collectivement. Il est à noter que cette association fait partie du comité organisateur de l'événement. Néanmoins, il s'agit là du premier événement public au sein duquel elle est représentée par un si grand nombre de femmes. Habituellement, quelques aidantes représentent le collectif mais les usagères sont rarement conviées. Lors de son intervention, la présidente de cette association suit le même principe que la coordinatrice associative précédente, en listant les actions associatives, les effets observés sur les usagères, le nombre de personnes qui y participent ainsi que le nombre de passage de femmes recensé sur l'année – 10000 passages – ce qui suscite d'emblée l'admiration. La présidente associative déclare au cours de son discours

qu'elle « parle sous le contrôle de plusieurs femmes qui sont ici et qui peuvent [l']interrompre ». « Vous avez la possibilité de m'interrompre et de compléter, je pense que vous parlez mieux que moi », déclare-t-elle. La journaliste animant l'événement la relance alors en reprenant l'une de ses déclarations « vous dites que les femmes sont heureuses à l'association F. ». Suite à quoi, on assiste à une ovation de la salle qui émet un « Ouiiii !!!! » collectif suivi de francs applaudissements.

Ces deux exemples mettent clairement en évidence trois jeux de valorisation identifiés sur le terrain à savoir, la visibilité collective, la mise en avant de la « productivité » associative ainsi que la mise en scène des normes de démocratie sanitaire. L'objectif est avant tout de montrer que les usagères associatives sont bien présentes, satisfaites et incluses à tous les niveaux de prise de parole et de décision. Cette mise en scène normative du sérieux associatif et des attentes institutionnelles vise non seulement à démontrer l'utilité des actions mises en œuvre et à se rendre attractives pour de futurs partenaires mais également à justifier son pouvoir de représentation. Il s'agit bien là d'investir les espaces de représentation ouverts par la lutte contre le VIH/sida afin de faire reconnaître la légitimité de son existence et de son expertise de terrain. La reconnaissance qui se traduit ici par les opportunités de représentation constitue un besoin presque de survie pour les petites structures associatives qui manquent de financements. On voit d'ailleurs comment les actrices associatives cherchent à investir les événements scientifiques en envoyant des résumés, en présentant des posters et des communications. La mise en avant de la capacité d'agir des usagères associatives est l'une des preuves attendues par l'ensemble des acteurs de la lutte. Or, « ceux qui possèdent le pouvoir de représenter et de décrire les autres contrôlent manifestement la manière dont ces derniers seront vus » (Deepikha, 2010, p. 34). Les actrices associatives ayant bien à l'esprit la nécessité d'incarner les résultats re-présentés, elles utilisent également stratégiquement les témoignages personnels.

## 1.2. L'usage stratégique des « technologies de soi »

Ainsi, les espaces de représentation sont également investis par les aidantes et usagères associatives qui rendent publics leurs témoignages et soulignent par leurs récits les souffrances traversées et le soutien reçu par les associations, tout en incarnant par leur performance une transformation de soi. En effet V-K. Nguyen (2010), dans la continuité des travaux de M.Foucault, souligne combien le témoignage est significativement mobilisé comme la preuve d'un processus bien engagé de subjectivation, de transformation de l'individu en sujet de sa

propre existence. Le témoignage de Grâce N., médiatrice de santé séropositive au VIH, est à ce propos significatif. Animatrice de l'atelier dédié aux « femmes migrantes » lors du premier événement de juin 2014, Grâce N. introduit la séance en revenant sur son parcours personnel, comme cela le lui a été demandé par les organisatrices. Elle présente alors les circonstances de son diagnostic de séropositivité, « la déchéance psychique et physique » dans laquelle cette annonce l'a plongée et sur les différentes étapes et souffrances de son installation en France. Elle poursuit,

*« (...) Et je n'ai pas baissé les bras, malgré toutes ces difficultés de parcours que j'ai rencontrées, je n'ai pas baissé les bras. On m'a parlé de l'association, c'est l'infirmière de l'hôpital qui m'en a parlé. J'ai dit d'accord, je vais y aller. Elle m'a dit, il y a des femmes, quand tu arrives là-bas, tu vas trouver des femmes qui sont bien. J'ai dit "mais qui tombe dans l'eau n'a plus peur de se noyer! Je fonce!" Alors je me suis retrouvée à l'association F. Mon Dieu! J'arrive, je rencontre des femmes, et curieuse que je suis, je pose un peu des petites questions et le parcours était presque le même. Le soir quand je suis rentrée, j'ai pris un document sur l'association, ça parlait de l'association, j'ai passé toute cette nuit à lire. Et je me suis dit "tiens, voici une association qui est en phase avec ce que je veux faire". Je me suis portée volontaire d'être bénévole. Pendant un an trois mois, je faisais un peu de tout. J'étais auprès des femmes, et ce qui m'intéressait le plus, je fais la démonstration du préservatif féminin, de temps en temps parce que c'était ce que je faisais au pays. Alors j'étais très contente d'y être. Et après l'obtention de mon titre de séjour, j'ai été recrutée à l'association comme médiatrice de santé. Je me suis dit "Grâce, chapeau! Ça, c'est bien!" Et aujourd'hui sans vous mentir, le travail que je fais à l'association va en phase de ce que j'aime faire et de mon projet professionnel. Et mon projet professionnel c'est de donner les informations, d'être conseillère en santé sexuelle et droit humain. »*

Cet extrait du témoignage de Grâce N. souligne clairement la manière dont les « témoins » mobilisent le vocabulaire attendu, la façon de dire qui interpelle et fait sens pour l'auditoire, insistant à la fois sur les moments de souffrance et sélectionnant les étapes de leur parcours leur ayant permis de développer ou de retrouver une capacité d'agir. V-K. Nguyen (2010) a souligné combien susciter l'empathie servait à façonner des relations de soins, une *caring* attitude. Dans le cas qui nous intéresse ici, on voit bien comment mettre publiquement en récit sa propre expérience du VIH et les transformations impulsées par l'engagement associatif servent à susciter l'empathie mais également l'admiration de l'auditoire et à attiser l'intérêt des partenaires potentiels. Par le recours à cette « technique de soi » (Foucault, 1999b; Nguyen, 2010), les actrices associatives répondent au besoin de visibilité qui anime la solidarité. Il existe néanmoins des effets pervers à ces jeux de valorisation, telles que les pressions implicites exercées par les aidantes sur les usagères associatives afin qu'elles se rendent visibles, comme souligné précédemment. On note enfin dans cet extrait la manière dont Grâce N. présente son propre parcours comme similaire à celui des femmes qu'elle rencontre au sein

des collectifs. Cette « généralisation de soi-même » (Spivak, 1999) si elle est ici mobilisée pour mettre en lumière la force du collectif, apparaît dans d'autres situations comme une forme « d'essentialisme stratégique » (Deepikha, 2010; Spivak, 1996) qui permet de dénoncer les assignations minoritaires auxquelles sont confrontées les immigrantes en France. En effet,

*« L'essentialisme comme stratégie peut être employé pour stéréotyper et caractériser des individus et des groupes au nom de motivations multiples et avec des conséquences multiples. Les stéréotypes essentialistes peuvent être employés, et l'ont été, pour rabaisser et spolier, pour créer des hiérarchies entre races et pour exploiter. (...) Il est possible d'éviter les pièges du déterminisme biologique ou de la fixité du stéréotype tout en continuant d'employer l'essentialisme de manière consciente et réfléchie. Spivak décrit sous le nom d' « essentialisme stratégique » l'usage tactique et délibéré de la typologie essentialiste : « un usage stratégique de l'essentialisme positiviste à des fins politiques clairement visibles » (Spivak, 1996, p. 214). » (Deepikha, 2010, pp. 38–39)*

## **2. La voix contestataire : la dénonciation des injustices**

Les espaces de représentation ont donc une fonction politique importante en ce qu'ils sont investis par les actrices associatives afin de dénoncer ce qu'elles vivent collectivement comme des injustices. On retrouve là le registre traditionnel de la contestation politique mobilisé dans la lutte contre l'épidémie (Pinell, 2002). Deux points particuliers sont dénoncés de manière récurrente : (1) le statut minoritaire des associations d'immigrant-e-s dans la cause du VIH et le manque de ressources des aidantes, (2) les modalités de l'accompagnement social institutionnel des usagères et, plus globalement, le traitement socio-politique des étrangèr-e-s en France.

### **2.1. Dénoncer le statut minoritaire des associations d'immigrant-e-s et le manque de ressources des aidantes associatives**

Lors de la réunion d'information sur les réalités du VIH pour les « femmes migrantes » de juin 2014, la parole est donnée à l'auditoire. Rappelons que le public est composé d'une centaine de personnes dont une majorité de femmes d'Afrique Subsaharienne appartenant aux associations communautaires de lutte contre le VIH. Une femme se lève alors et intervient.

*« Je me lève, je préfère être debout. Je suis Marie-Françoise B. (...) En fait il y a des choses qu'il faut dire et nous sommes dans un espace où on nous fait venir, ça veut dire que nous devons parler. Alors nous avons une sœur, elle est là, Maman T. Levez-vous Maman T. que tout le monde vous regarde. [Madame T. est une vieille dame qui somnole lorsqu'on l'interpelle. Elle se lève péniblement sans véritablement comprendre l'objectif de cette sollicitation. L'auditoire applaudit alors vivement et rit joyeusement. Marie-Françoise B. poursuit]. Vous voyez cette maman, dans deux ans elle aura 70 ans. Elle est là depuis 8 ans et elle a sa carte de séjour. Mais elle n'a jamais été logée. [Un silence absolu règne à présent dans l'auditoire]. Vous pensez que le problème est la maladie mais les médecins la soignent très bien. Mais elle ne sait où dormir, où passer la nuit [Le ton adopté par Marie-Françoise B. mêle révolte et indignation]. Elle va d'une maison à l'autre. La personne qui la domicilie n'a pas de place chez elle, alors il faut qu'elle passe la nuit sur un divan, avec beaucoup d'enfants. Elle ne peut pas dormir ! Et nous à l'association, nous sommes harcelées ! C'est comme si on ne s'occupait pas d'elle. Nous ne sommes que médiatrices de santé mais si les pouvoirs publics ne nous donnent pas cette possibilité d'héberger une maman comme celle-là, vous voulez qu'elle reparte dans son pays pour aller mourir ?! [Sa voix s'étouffe, on entend des sanglots dans la salle]. Mais il faut qu'on se dise les choses véritablement ! La maman elle souffre, nous sommes tous là, il y a des responsables qui sont là. [Elle s'adresse alors aux président-e-s de deux associations de grande envergure : l'une de femmes immigrantes, l'autre nationale. Notons que des personnalités publiques sont également présentes dans l'assemblée, une chanteuse d'origine africaine et des élus locaux notamment]. B. est là, A. est là ! C'est une grosse entreprise dans les associations. [D'un ton provocateur] Hébergez-nous cette maman-là ! [Ovation et applaudissements de l'auditoire] » (Marie-Françoise B., 65 ans, aidante associative séropositive au VIH)*

Cette retranscription souligne l'importante charge émotionnelle contenue dans la prise de parole de Marie-Françoise B. Cette aidante associative profite du temps accordé au public et de la présence dans la salle de personnalités importantes du VIH – notamment des représentant-e-s d'associations de grande envergure et de personnalités publiques – pour dénoncer la précarité de sa situation en tant qu'aidante associative. On voit bien comment la situation dramatique de Madame T. est présentée à la fois pour solliciter une solution d'hébergement concrète pour cette dame et pour dénoncer le manque de moyens dont disposent les aidantes associatives et, plus globalement, les associations d'immigrant-e-s dans le monde du VIH. Le registre de l'émotion est ici clairement investi afin de susciter la solidarité des grosses structures associatives présentes. Ce qui fonctionne d'ailleurs, puisque l'assistante sociale de l'une de ces associations propose publiquement de recevoir cette dame et de l'aider à trouver un logement. L'une des femmes invitées à participer à la table ronde rebondit sur cette intervention de Marie-Françoise B.

*« Moi l'expérience que j'ai, c'est qu'actuellement, à Marseille, c'est l'extrême dégradation de la situation des femmes vivant avec le VIH. Parce que en tous cas, à Marseille, des cas comme ça nous en avons une multitude. (...) Non seulement la situation des personnes s'est dégradée mais*

*actuellement l'association, même pour les transports, ce sont les bénévoles. Nos locaux sont payés par les bénévoles. Et nous ne sommes pas dans le cas de figure parisien où on a une multitude d'associations africaines qui contribuent à la réponse. Nous sommes une exclusivité marseillaise, il y a une association comorienne mais sur l'Afrique Subsaharienne, nous sommes quasiment la seule structure avec des personnes compétentes, bien expérimentées sur ces thématiques-là et qui ont de nombreux partenaires mais qui n'arrivent pas à obtenir les soutiens par exemple des ARS et donc, non seulement les personnes étaient dans des situations extrêmement difficiles mais aujourd'hui il n'y a aucune réponse ... enfin voilà, on est sur un terrain extrêmement pénible en termes de travail. Il y a beaucoup de souffrance autour de nous. » (Extrait de l'intervention d'une aidante associative de Marseille, âge et statut sérologique non renseignés)*

Cette seconde intervention s'inscrit dans la continuité de la précédente. La précarité de la situation des usagères associatives, les ressources limitées des petites associations et de leurs aidantes tout comme le manque d'intérêt des organismes publics et des grosses structures associatives sont ici dénoncés. On note donc combien différents types de dénonciations s'entremêlent dans les discours des actrices associatives.

Si cette « réunion d'information » spécifiquement dédiée à la situation des « femmes migrantes » confrontées au VIH s'est avérée particulièrement propice à l'expression de voix contestataires, d'autres plateformes moins critiques sont également investies de la sorte.

## 2.2. Dénoncer les modalités de l'accompagnement social des usagères et le traitement sociopolitique des étrangèr-e-s en France

Les prises de parole précédentes soulignent combien les actrices associatives investissent les espaces qui s'ouvrent à elles afin de dénoncer ce qu'elles perçoivent comme des situations injustes et de porter des revendications. L'étude de cas suivante, le retour sur les différents temps de la journée annuelle des acteurs d'un Corevih francilien, vient illustrer cet investissement critique d'espaces à l'origine non prévus à cet effet.

### Étude de cas n°5. Retours sur la journée annuelle des acteurs d'un Corevih

Octobre 2012. Une journée de rencontre est organisée afin de réunir l'ensemble des acteurs d'un Corevih francilien. L'une des aidantes de l'association E. doit intervenir en fin d'après-midi lors de la session « Migrants et VIH ». Elle convainc deux usagères de l'accompagner. La matinée se déroule sans incident particulier. L'une des usagères présentes refuse cependant d'être prise en photo, ce qui implique quelques ajustements entre l'aidante, l'usagère et l'organisatrice de la journée qui ne peuvent, selon elle, empêcher la prise de photos lors d'une manifestation publique.

L'usagère nerveuse se dissimulera alors derrière l'exemplaire du programme de la journée dont elle dispose à chaque fois qu'elle apercevra un appareil photo.

Un atelier autour de l'hébergement thérapeutique est prévu l'après-midi. Les aidantes de l'association E. ainsi que les deux usagères s'y rendent. En pénétrant dans la salle, l'usagère nerveuse depuis le matin exprime un malaise en apercevant la directrice de la structure qui l'héberge. Elle nous glisse ensuite une note, visiblement inquiète : « Tu penses que j'ai le droit d'être là ? Ce n'est pas un problème pour ma directrice que je sois là ? Elle n'a pas l'air contente de me voir ici ... ». La directrice de la structure d'hébergement de la seconde usagère est également présente. Les deux directrices semblent mal à l'aise de voir leurs résidentes participer à cet atelier. Nous sommes une vingtaine de participant-e-s, l'atelier débute. Les intervenant-e-s (une assistante sociale et deux représentant-e-s nationaux des hébergements thérapeutiques) présentent le fonctionnement des appartements de coordination thérapeutique (ACT) et les trajectoires des personnes hébergées en leur sein. La « débrouillardise des femmes africaines » dans leur parcours d'installation en France est soulignée et l'expérience de l'hébergement en ACT est présentée comme une « parenthèse » du parcours des individus. L'aidante de l'association E. manifeste son désaccord par des chuchotements aux usagères présentes et des grimaces assez explicites. La parole est donnée à la salle et une travailleuse sociale propose de mettre en place des ateliers d'éducation à la parentalité pour les femmes hébergées avec leurs enfants en bas âge. L'aidante ne peut contenir son opposition à cette idée. Elle interpelle alors l'assemblée :

*« Les femmes que vous souhaitez « éduquer » à la parentalité sont souvent mères de plusieurs enfants et depuis bien longtemps ! Et vous souhaitez que de jeunes travailleuses sociales d'à peine vingt ans, tout juste sorties de l'école, leur apprennent comment devenir mère alors que ce sont elles-mêmes encore des enfants ? Comme si c'était des jeunes placés sous surveillance judiciaire ! les femmes sont-elles donc sous tutelle ? »*

Elle poursuit en pointant l'incohérence des règlements intérieurs de ce genre de structure, et notamment l'interdiction de recevoir des invités pour la nuit qui met les femmes en danger. L'aidante explique en effet que, contraintes d'avoir des relations sexuelles dans des lieux non sûrs, les femmes s'exposent au bon vouloir de leurs partenaires et ne sont donc plus en mesure d'activer les mesures de prévention nécessaires.

A la sortie de l'atelier, la directrice de l'hébergement de la première usagère citée la rattrape dans les couloirs et lui glisse « petite cachotière, je ne savais pas que tu allais être ici, qu'est-ce que tu fais là ? ! On ne te voit pas beaucoup à la résidence, tu es bien discrète... ». L'usagère implorante se tourne vers l'aidante qui l'accompagne, ne sachant comment réagir. Cette dernière ayant assisté à la scène répond à la directrice que l'usagère « a le droit d'être présente ». Elle mobilise alors l'argument de la « démocratie sanitaire » et ajoute que pour l'association E. « il est important que les personnes vivant avec le VIH puissent s'exprimer en leur nom » plutôt que de laisser les professionnel-le-s le faire à leur place. Elle précise que l'association E. convie les usagères à tous les événements de ce genre pour qu'elles s'informent et qu'elles puissent parler de leurs parcours au nom des autres. Elle glisse à la directrice qu'elle devrait « être fière [de l'usagère] plutôt que de la réprimander ». La directrice contrariée mais arborant un sourire de convenance prend congé.

Cette étude de cas souligne comment les actrices associatives s'insèrent dans les espaces ouverts par la lutte contre le VIH/sida afin de faire entendre leur vision de la situation des « femmes migrantes » et de dénoncer ce qui s'oppose aux intérêts des usagères associatives. Ici, l'atelier sur l'hébergement thérapeutique et les réactions des directrices présentes se prêtent à une dénonciation de la « mise sous tutelle » et de l'infantilisation des usagères au sein des



structures d'hébergement. On perçoit de plus la revendication d'une valorisation et d'une prise en compte de la parole des personnes concernées au même titre que de celle des professionnelles et des scientifiques. Cette étude de cas révèle comment les négociations individuelles présentées dans le chapitre précédent font l'objet de dénonciations publiques. De la même manière, les aidantes associatives profitent de ces espaces pour critiquer le portrait de la « femme du tiers monde » (Mohanty, 2009) dressé par les institutions françaises des immigrantes d'Afrique Subsaharienne. En ce sens, les assignations professionnelles des immigrantes aux emplois de service font l'objet de vives dénonciations comme le soulignent les interventions suivantes, lors de la réunion d'information de juin 2014.

*« Et du coup, les femmes qu'est-ce qu'on leur propose dans leur parcours d'insertion ? C'est de faire nounou, c'est les métiers d'aide à la personne alors que les femmes migrantes ont un recours tardif aux soins (...) donc elles apprennent la maladie quand elles sont très malades déjà donc en état de sida déclaré donc ça veut dire qu'elles ont plusieurs traitements et plusieurs co-infections, d'autres pathologies, des maladies opportunistes avec et donc ça fait beaucoup de traitements et la plupart des femmes migrantes sont reconnues handicapées à 80% et plus. Et dans leur parcours d'orientation qu'est-ce qu'on leur dit en premier ? D'aller s'occuper d'une autre personne. Donc c'est très dur. » (Hortense W., 62 ans, coordinatrice associative, séropositive au VIH).*

*« (...) Une seconde question que j'aimerais poser, c'est la question de sous-estimer les cadres africains. Nous avons des dialectes différents en Afrique, nous ne sommes pas nés avec la langue française. Les personnes qui sont venues nous enseigner le français viennent de France et on nous appelle pays francophone. Mais quand on arrive, quand on arrive en France, même si tu es médecin qualifié en Afrique, quand tu reviens ici tu deviens infirmier. Mais allez-y comprendre une chose, ce n'est pas normal ! Réviser cette façon de voir les choses ! Mettez-nous sur les mêmes bancs et nous allons réaliser la même chose ! » (Marie-Françoise B., 65 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH)*

Ces interventions mettent en lumière une dénonciation, au-delà des modalités d'accompagnement institutionnel des immigrant-e-s, du traitement socio-politique des étranger-e-s en France : les représentations qui orientent leur accompagnement social et leur insertion professionnelle mais également les expériences de l'accueil des étranger-e-s au sein des préfectures comme nous le verrons dans le point suivant. On note de plus que les aidantes associatives – Hortense W. ici en particulier – recourent à une forme d'« essentialisme stratégique » (Spivak, 1996), en généralisant l'expérience des femmes, afin de dénoncer les stéréotypes dont elles font l'objet en France. L'étude de cas précédente tout comme les interventions des aidantes indiquent combien les dénonciations formulées font écho aux tactiques que les usagères développent au quotidien pour résister aux assignations sociales et professionnelles qui les enserrent (chapitre 6).

Les usagères quant à elles peinent à prendre publiquement la parole, préférant souvent transférer les fonctions de représentation aux aidantes. La mise en scène par le théâtre des situations dénoncées apparaît néanmoins comme une initiative singulière dans laquelle aidantes et usagères investissent ensemble ces espaces de représentation.

### **3. Le théâtre<sup>149</sup> et la mise en scène des situations dénoncées : une pratique alternative de représentation collective**

Par le biais du théâtre, les aidantes et les usagères des associations E. et H.<sup>150</sup> mettent collectivement en scène les souffrances qu'elles traversent depuis le diagnostic de séropositivité. Leur parcours d'installation en France et l'accompagnement institutionnel dont elles bénéficient font l'objet de saynètes imaginées, écrites et jouées par elles-mêmes à partir de leur vécu, en s'inspirant du « théâtre de l'opprimé », méthode créée par le dramaturge et metteur en scène brésilien A.Boal (2007). La fonction du « théâtre de l'opprimé » est subversive ; il s'agit de donner la parole aux « groupes d'opprimés » afin qu'ils dénoncent leur réalité sociale et recherchent des solutions concrètes aux problèmes identifiés. L'objectif est alors de transformer le spectateur passif en sujet créateur<sup>151</sup>.

Dans ce sens, le théâtre se présente comme un outil de représentation, permettant aux aidantes comme aux usagères de se saisir des espaces ouverts par la lutte contre l'épidémie afin d'y faire entendre une voix collective alternative. L'investissement de cette pratique par les actrices associatives révèle trois dimensions du théâtre – la libération, la contestation et l'éducation subversive – qui s'articulent et donnent une profondeur particulière aux messages transmis.

---

<sup>149</sup> Plusieurs associations mobilisent le théâtre comme outil d'expression critique. Trois des associations enquêtées et une association qui n'a pas pu être intégrée à l'enquête recourent à cette forme d'expression mais à des fins distinctes. Deux associations féminines visent par là à transmettre des messages de prévention primaire en direction du grand public. Les deux autres collectifs, féminins également, se servent du théâtre pour sensibiliser les communautés immigrantes mais également les professionnel-le-s de la santé et de l'action sociale, les politiques ou encore le grand public aux réalités du VIH en contexte migratoire et pour dénoncer ce qui est vécu comme des situations d'injustice et d'indignité.

<sup>150</sup> L'association E. est à l'origine de ce projet et le met en œuvre depuis 2008. Les femmes de l'association H. s'y sont greffées depuis 2013.

<sup>151</sup> Cette méthode s'inspire de la « pédagogie de l'opprimé » (Freire, 1979, 1988) qui, en misant sur la prise de conscience par les « opprimés » de leur réalité sociale, vise à les transformer en sujets acteurs de leur libération.

### 3.1. Le théâtre, un acte de représentation libérateur

Les difficultés des usagères de re-présenter publiquement la cause du VIH se retrouvent dans la pratique du théâtre. En effet, l'enquête de terrain a permis d'observer combien les femmes sont nerveuses avant de monter sur scène, décrétant pour certaines qu'elles ne joueront pas, refusant pour d'autres de participer aux répétitions. Néanmoins, l'expérience de la scène révèle un fort potentiel libérateur, comme le soulignent les reconstitutions suivantes.

#### Étude de cas n°6. Les représentations théâtrales, des espaces de libération

Décembre 2011. Nous assistons pour la première fois à une représentation de l'association E. Elle se tiendra aujourd'hui à l'école X de formation au travail social. Selon le formateur ayant sollicité les femmes de l'association, le public sera composé d'au moins quatre-vingt étudiant-e-s. Huit femmes et un homme sont présent-e-s dont une aidante, un aidant et deux bénévoles. Les cinq autres sont des usagères régulières du collectif. Ces dernières sont nerveuses. Une salle de classe située à côté du lieu de la représentation a été transformée en loge pour l'occasion. Les chaises y sont disposées en « U » ce qui permet à toutes les femmes de s'aménager un espace tout en pouvant se voir les unes les autres et échanger entre elles. Elles déballetent les costumes et la loge se transforme rapidement en un bazar innommable ; des dizaines de pagnes et de masques de toutes les couleurs sont éparpillés sur les tables tandis que les femmes essaient tant bien que mal de retrouver les costumes choisis les jours précédents. Juliette W. est particulièrement agitée. Elle n'arrive pas à mettre la main sur son costume et pense qu'on l'a oublié. Elle l'aperçoit soudain dans les mains d'Honorine O., qui n'était pas présente lors de la distribution des costumes et ne savait pas qu'il s'agissait là du pagne de Juliette W. Le drame est évité de justesse. Juliette W. veut répéter les scènes qu'elle doit jouer car selon elle, elle n'est « pas au point ». Elle déclare d'ailleurs qu'elle ne jouera pas l'une des scènes car elle ne connaît pas le texte. Les autres lui rétorquent « Toi tu veux dire exactement ce qui est écrit mais tu n'as pas besoin de connaître le texte. Imagine-toi que c'est ton histoire, ça t'es arrivé et tu dois le rejouer. Avec tes mots, tu dis ce que toi tu dirais. Ça (le manuscrit) c'est fait pour nous guider ! ».

La tension est à son plus haut point et nous craignons que Juliette W. refuse de monter sur scène. Dans un coin de la loge, Bintou F. une femme très introvertie est anormalement silencieuse. Elle ne semble pas trouver sa place dans l'essayage. Nous lui demandons ce qu'elle va porter, elle nous répond « je ne sais même pas ce que je vais faire ». (...) Sur scène, Juliette W. et Bintou F. sont grandioses. Tandis que la première était très nerveuse et que la seconde ne semblait pas vraiment savoir ce pour quoi elle était venue, les répliques leur viennent naturellement, sans hésitation et leurs jeux de scène suscitent une émotion particulière parmi le public. Selon l'un des bénévoles présents, c'est « la magie de la scène » qui opère...

Avril 2013. L'association E. est invitée à présenter deux saynètes lors d'un événement religieux dans une commune fortunée de la région parisienne. Six femmes sont présentes, une aidante et cinq usagères. La représentation se tiendra dans la cour intérieure de la bâtisse qui accueille l'événement, sous un préau transformé en scène pour l'occasion. L'une des salles qui entourent la cour intérieure fait office de loge. Une fois encore, les femmes transforment rapidement l'espace en une galerie de pagnes et de masques tous plus colorés les uns que les autres. L'aidante propose d'aller répéter dans la chapelle qui jouxte le bâtiment. Tandis que chacune se met dans son rôle et que les répétitions commencent, Séraphine C. reste à l'écart. L'aidante la sollicite mais cette dernière s'énerve et déclare en colère qu'elle ne jouera pas. Puis elle quitte la salle de répétition. Les femmes sont surprises mais poursuivent néanmoins la répétition dans une ambiance un peu tendue. (...).

C'est l'heure de monter sur scène, les femmes doivent jouer la saynète de la préfecture. Il s'agit là d'un tableau au cours duquel on observe un groupe de femmes s'installer devant la préfecture pour y passer la nuit, le soir précédent leur rendez-vous. Une *voix off* décrit la scène à mesure que les femmes l'interprètent, présentant au public un à un les objets qu'elles emportent dans leur sac « Tati » afin de passer la nuit sur place et les difficultés, tensions et solidarités auxquelles donnent lieu cette attente. Tandis que la *voix-off* introduit la scène, les femmes montent une à une sur scène et à notre grande surprise, Séraphine C. est parmi elles, radieuse.

La seconde saynète est celle de la sérophobie au foyer. C'est l'histoire de Mayika, une jeune femme qui vient de découvrir à la fois sa séropositivité et sa grossesse. Rejetée par sa famille, elle est accueillie au sein d'un centre d'hébergement. Elle confie alors sa séropositivité à l'une des résidentes qui se présente comme une personne de confiance. Celle-ci en informe les autres et ensemble, elles l'insultent et la chassent du foyer. La directrice – incarnée par Marie F. – intervient alors pour calmer les résidentes et les informer des modes de transmission du VIH. La saynète est censée se terminer à ce moment-là. Cependant, emportée par l'atmosphère de la scène, Marie F. improvise une fin alternative, prenant celle qui joue Mayika dans ses bras et l'embrassant face aux résidentes en déclarant, « on n'attrape pas le sida en embrassant quelqu'un de séropositif ».

La mise en perspective de ces observations de terrain pointe plusieurs phénomènes. D'abord, les femmes mettent en acte visuellement et symboliquement l'altérité des « femmes migrantes » au travers de ces saynètes. Elles utilisent par exemple des pagnes et des boubous en guise de costumes. Elles mobilisent également ce qu'elles considèrent comme des « symboles » de l'immigration, le sac « Tati » par exemple, enseigne française de vente de textile et de bazar bon marché, réputée pour être largement fréquentée par les populations immigrantes. L'usage de ces symboles leur permet de se déguiser afin de ne pas être reconnues, de dépersonnaliser leur récit en l'inscrivant dans un discours global de « la femme africaine séropositive ». Nous proposons également de penser cette mise en scène comme une forme de dénonciation de l'homogénéisation des vies à laquelle conduit l'immigration. En effet, nous avons précédemment souligné combien les femmes souffrent d'être « toutes mises au même niveau » en France tandis que leurs trajectoires biographiques sont hétérogènes.

Un second point mérite d'être soulevé : la plupart des femmes de l'association E. utilisent des masques afin de « contourner les tabous liés au VIH » et de rendre « anonyme leurs témoignages et dicible ce qu'elles n'ont d'autre choix que de taire au quotidien », comme l'explique la coordinatrice de l'association au public avant chaque représentation.

Photographie n°3. Saynète de la préfecture



(Photographie prise par nos soins lors d'une représentation, décembre 2012)

Les femmes de cette association, en créant leur troupe de théâtre, ont en effet choisi de jouer masquées afin de pouvoir témoigner anonymement. Les masques symbolisent une forme de protection face aux risques de stigmatisation tout autant qu'ils permettent de dénoncer le tabou qui empêche les femmes de dire leurs souffrances. Néanmoins, les injonctions à la représentation pèsent sur l'usage de ces masques et l'objectif, au départ symbolique, est aujourd'hui clairement de « faire tomber les masques ». Tandis que les usagères préfèrent jouer masquées, les aidantes tentent depuis peu de les amener à retirer ces masques pour « plus de visibilité ». En effet, en jouant sans masque, les femmes personnifient le processus de subjectivation au cœur de la lutte contre le VIH/sida et les attentes que les bailleurs ont à l'égard des associations. Bien que les femmes de l'association E. expriment de nombreuses réticences à jouer sans masques, cet objectif est en partie atteint depuis que certaines femmes de l'association H. ont rejoint la troupe. Ces dernières souhaitent en effet jouer sans masques, ce qui entraîne progressivement certaines usagères de l'association E. à retirer les leurs. Les femmes qui jouent sans masque sont celles qui parviennent à incarner cette « généralisation de soi-même » (Spivak, 1999) ; celles qui dépassent leur expérience personnelle du VIH – et leur peur d'être identifiée comme telle – afin de mettre en scène les épreuves traversées par les femmes partageant cette situation.

Le dernier point qui émerge de nos observations renvoie à ce que l'on pourrait nommer un paradoxe de la représentation, car ce qui suscite *a priori* un ensemble de tensions et de craintes déclenche *a posteriori* une forme de libération. On entend souvent les femmes s'exclamer euphoriques à leurs sorties de scène combien le théâtre leur « a fait du bien ! ».

Tandis que certaines usagères craignant de monter sur scène assistent aux représentations par l'entrebâillement de la porte le sourire aux lèvres, d'autres s'exclament avec fierté en sortant de scène

« On a réussi à porter le vécu des femmes, le langage des femmes, celles qui n'ont pas encore le courage de s'exprimer devant tout le monde. C'était extraordinaire. » (Honorine O., séropositive au VIH, usagère associative)

On note l'ambivalence d'Honorine O. qui peine à se positionner comme aidante et à représenter publiquement la cause du VIH tandis qu'elle exprime ici sa fierté d'avoir « réussi à porter le vécu des femmes ». Ce changement de positionnement de la part d'Honorine O. n'est évidemment pas à attribuer à la seule pratique du théâtre. Elle a entrepris une reconversion professionnelle en France et a suivi plusieurs formations sur le VIH notamment celle du test de dépistage rapide à orientation diagnostic du VIH (TROD<sup>152</sup>), lui permettant de prendre de la distance face à son propre statut. Cependant, on note comment le théâtre lui a permis de mettre concrètement en œuvre et de signifier ce nouveau positionnement. Si les aidantes attribuent ce « paradoxe » à « la magie de la scène », les observations et entretiens réalisés font état du « sentiment de libération » que procure aux femmes la mise en scène de leurs difficultés quotidiennes. Le théâtre leur offre un langage alternatif qui leur permet de mettre en scène certaines épreuves biographiques et d'adopter un autre regard sur ces événements, de se « généraliser soi-même » (Spivak, 1999) et de mettre leurs expériences au service de la cause des « femmes migrantes ». En ce sens, le théâtre assure une véritable fonction thérapeutique. En outre, l'écriture et l'interprétation des saynètes de théâtre permettent de sensibiliser le public aux réalités du VIH et de mettre en acte les inégalités, les indignités et les structures de pouvoir auxquelles les « femmes migrantes » se trouvent confrontées.

### 3.2. La portée contestataire des représentations théâtrales

Examinons en particulier deux saynètes qui révèlent la portée contestataire des représentations théâtrales. La première porte sur l'accueil en préfecture et les démarches de régularisation, la seconde sur l'accompagnement à domicile proposé par les équipes sociales. Lorsque nous entreprenons notre enquête de terrain, la première saynète est déjà jouée depuis

---

<sup>152</sup> Technique de dépistage rapide et hors les murs, réalisée notamment par les acteurs associatifs. Voir note de bas de page 100 p.227.

près de trois ans. Son objectif est clairement de dénoncer le traitement réservé aux étranger-e-s, en particulier malades, au sein de nombreuses préfectures. Le tableau, déjà évoqué ci-dessus, incarne une nuit d'attente devant la préfecture ainsi que les tensions et solidarités auxquelles cette situation donne lieu.

Saynète n°1. Voix-off « La préfecture ou l'immigration ne m'a pas réussie »

Voix off : « En 1998, la France s'est dotée d'une loi pour régulariser les personnes sans-papiers, gravement malades et sans accès aux soins dans leur pays d'origine. Mais au fil du temps, ce droit est régulièrement remis en cause. Anna et Fanny, 2 jeunes femmes séropositives, témoignent sans complaisance de ce qu'elles subissent.

Anna se lance et reprend le fil de sa vie depuis son arrivée en France en 2002. « Ce sac-là (montrant le sac du magasin Tati), on l'appelle le sac "L'immigration ne m'a pas réussi !" C'est le sens qu'il a entre nous. Le signe qu'on n'a pas été bien loin sur les questions liées à l'immigration. Moi, lorsque je suis obligée de renouveler mes papiers, j'y mets tout ce qu'il me faut pour passer la nuit devant la préfecture : un petit siège pliant, une doudoune, des cartons, une bouteille thermos, mes antirétroviraux, des culottes de rechange... Parce qu'à la préfecture de X, les étrangers n'ont jamais été reçus comme des citoyens à part entière, mais ces dernières années, cela devient vraiment difficile. La préfecture ouvre à 8 h45 et il faut faire la queue très tôt. Au début, je me mettais dans la file vers 4 heures du matin, mais il y avait déjà des gens ! Alors je suis revenue en fin d'après-midi, vers 16 heures, pour être certaine d'entrer le lendemain matin. Mais quand arrive le soir, je me demande souvent si je dois prendre mes médicaments ou non : Si je les prends, je risque de rencontrer quelques désagréments et les toilettes publiques ne sont pas à côté... du coup si je dois sortir de la file d'attente, je pers ma place. Du coup, entre malades on s'entraide, le premier fait une liste avec le nom des suivants et chacun garde la place de l'autre. Sans parler du fait que compte tenu de son état de santé et de la prise importante de médicament chacun peut imaginer que la station debout n'est pas supportable longtemps. Les neuropathies repartent de plus belles, le film de ma vie défile dans ma tête, les douleurs et brulures sont atroces. Je me demande ce que je fais là ? et si je ne reste pas là, dans cette satanée file d'attente, je n'aurais aucune chance de pouvoir continuer à être prise en charge en France... »

Voix off : « En 2002, Fanny a obtenu des papiers. Une carte d'un an avec autorisation de travail. Elle, qui travaille toujours, fait une demande pour une carte de dix ans. Mais pas de réponse de la préfecture. En 2007, elle refait une demande de carte de dix ans, mais on lui répond qu'elle n'a pas encore cinq ans de présence en France. Entre temps, sa situation de santé ne lui permet plus de travailler et désormais la préfecture ne veut pas lui donner une carte de dix ans au prétexte que Fanny serait en invalidité. Et pourtant, la loi dit bien qu'avoir un emploi n'est nullement une condition obligatoire... Heureusement Fanny est courageuse, lorsqu'elle a des démarches à faire, elle vient la veille et passe la nuit chez sa copine Catherine qui habite près de la préfecture. Ainsi, elle peut être sur le pied de guerre dès 3 h du matin pour accomplir ses démarches indispensables ».

Fanny : « Avant j'allais à la préfecture de X, on délivrait jusqu'à trois cents numéros pour la file d'attente. Ça durait toute la journée, mais on tenait parce qu'on savait qu'on serait reçu et on se sentait respecté. Dans une autre préfecture, seulement cinq à six personnes sont prises par jour. Alors moi qui suis atteinte par le VIH, je dois à chaque fois refaire toutes les démarches depuis le début, médicaments en poche. En fait, c'est comme si tous les documents fournis les fois précédentes avaient disparu... »

Voix off : « Ces histoires ont malheureusement été vécues. Nous accompagnons beaucoup de femmes séropositives dans leurs démarches, et c'est très dur. Les conditions d'accueil sont de plus en plus difficiles. On a le sentiment que l'humain n'est pas au centre des préoccupations. Cet état de mal-être global accentué par la maladie semble à chaque fois humiliant. Ce n'est pas une vue de l'esprit que de dire que la situation se dégrade...Pourquoi en 2012, est-il nécessaire de fournir un certificat médical à chaque renouvellement de carte de séjour, alors que tout le monde sait qu'on ne guérit pas du sida ??? »

La dimension contestataire de cette saynète est manifestée par la nature des commentaires de la *voix-off* – « les étrangers n'ont jamais été reçus comme des citoyens à part entière », « l'humain n'est pas au centre des préoccupations » ou encore « cet état de mal-être global accentué par la maladie semble à chaque fois humiliant ». À chaque représentation, le jeu silencieux des actrices assorti des commentaires de la *voix-off*, qui touchent sciemment la sensibilité humanitaire du public, créent une atmosphère de malaise et suscitent l'indignation générale. Des longs débats autour de l'accueil des immigrant-e-s s'ensuivent et il n'est pas rare que des personnes promettent « d'en toucher mot à leurs ami-e-s haut placé-e-s ». La dimension contestataire de la saynète a d'ailleurs généré sa censure lors d'un événement destiné aux élus locaux. Mais le plus souvent les membres du public, qui ne se sentent pas visés directement par cette saynète, dénoncent l'organe bureaucratique et la préfecture comme institution politique, exprimant leur empathie à l'égard des « femmes migrantes ». La portée contestataire de la saynète, bien qu'elle soit effective, est donc limitée, touchant principalement un public qui adhère à ce qui est dénoncé. Néanmoins toute la finesse de cette pratique est de parvenir à contester des situations jugées indignes en présence des personnes qui en sont à l'origine.

### 3.3. La représentation par le théâtre, une pratique éducative

Une autre saynète, vient en ce sens, plus directement toucher la pratique des travailleurs et travailleuses de l'action sociale. Les dialogues de cette saynète révèlent le glissement de la contestation vers une forme subversive d'éducation du public. Cette saynète, bien que conçue pour dénoncer les pratiques de certaines équipes sociales<sup>153</sup>, transmet en réalité un message de « bonnes pratiques » aux futur-e-s professionnel-le-s. Le texte imaginé par les membres de la troupe est le suivant :

---

<sup>153</sup> Cette saynète est la dernière à avoir été écrite et mise en scène au cours de notre enquête de terrain. Nous avons donc assisté au contexte de son émergence, qui reposait en réalité sur le partage entre usagères associatives de pratiques d'accompagnement social jugées humiliantes.



Saynète n°2. Scène de sérophobie dans le monde du travail

*Voix-off :*

*Mayika reçoit à son domicile, en compagnie de sa jeune fille, un assistant social qui vient pour faire une évaluation de ses besoins...*

<b>LE TRAVAILLEUR SOCIAL</b>	<b>MAYIKA</b>
Bonjour Madame, Pierre X. Assistant Social	Bonjour Monsieur
Eh bien Madame, vous avez contacté le service social de la municipalité pour faire l'évaluation de vos besoins ? Je vois que vous êtes quand même bien installées dans votre appartement.	Oui j'ai demandé d'être aidée car ma fille et moi nous sommes malades. J'ai beaucoup de douleurs. Je n'arrive plus à m'alimenter correctement, à faire les courses, parfois je retrouve les chaussettes dans le frigo, quand je vais poster le courrier, j'oublie carrément les lettres, et puis je rentre dans la boulangerie.
Oui d'accord, par rapport à vos douleurs et à ce que vous me racontez, aux troubles que vous avez Est-ce que ça serait indiscret de savoir quelle pathologie vous avez ?	Ah euh! C'est sûr vous pensez que je peux vous faire confiance ?
Oui vous pouvez, je suis tenu au secret professionnel et au secret médical.	C'est sûr ça ? à la confidentialité aussi ?
Oui tout à fait à la confidentialité aussi !	Mais vous n'êtes pas médecin ?!
Mais Madame, il n'y a pas que les médecins qui sont tenus à la confidentialité et au secret médical.	C'est dire que ...c'est que, ça veut dire que mon enfant et moi, on a le sida.
Oui alors là vous avez... vous faites bien de me le dire, comme vous me dites... que vous avez... je comprends que vous avez besoin de portage de repas mais vous savez que j'ai une équipe à protéger qui vient vous livrer des repas. Des aides domicile à protéger...	Mais de quoi vous parlez, que voulez vous dire ?
Votre enfant pourrait jouer à l'école avec d'autres enfants... c'est quand même des choses que vous devez dire... on ne sait jamais... Si c'est contagieux... il ne faut pas mettre les autres en danger quand même !	Le sida n'est pas une maladie contagieuse, aujourd'hui c'est vous qui risquez de me contaminer !
Comment ça ?	C'est plutôt moi qui suis danger ! Vous êtes en visite à domicile auprès de personnes âgées ou malades, vous pouvez avoir attrapé une grippe ou autre chose. Vous allez sortir de chez moi sans avoir attrapé mon sida alors que moi j'aurais attrapé votre grippe...
Je ne suis pas très bien formé dans le domaine du sida, pouvez vous m'en dire plus ?	Dans la vie quotidienne, il n'y a rien à craindre, mais prenez le temps de venir à l'une de nos réunions, vous serez mieux informés.

Je vous remercie beaucoup Madame Mayika. Accepteriez vous de venir faire une réunion d'information auprès de mes équipes ?	
	Avec plaisir, j'ai l'habitude maintenant d'intervenir dans des réunions de prévention, d'information et de sensibilisation et d'incitation au dépistage. Je le ferai volontiers.
<p><i>Voix off</i></p> <p><i>Le sida ne se transmet pas dans les actes de la vie quotidienne. Ce n'est pas une maladie contagieuse, c'est une maladie transmissible qui se transmet de trois manières : par des rapports sexuels non protégés, de la mère à l'enfant en l'absence de traitement et par échange de seringues</i></p>	

Au-delà de dénoncer des pratiques, l'objectif de cette saynète est de tenter d'influencer la future pratique des professionnel-le-s de l'accompagnement social. En effet, il n'est pas anodin d'avoir choisi d'écrire cette saynète en vue de la jouer face à un public d'étudiant-e-s en travail social. Les femmes visent par là à lutter contre les discriminations et la stigmatisation dont elles font l'objet de la part des équipes de travail social. Les actrices associatives suggèrent de plus le lien d'interdépendance qui lie les équipes sociales et les usagères de leurs services. L'expertise profane détenue par ces dernières est clairement mise en exergue tout comme la manière dont les professionnel-le-s du social peuvent s'en saisir afin de faire évoluer leurs pratiques. L'écoute sensible du public accompagné ainsi que l'acceptation des limites du savoir professionnel sont ici vivement encouragées. Il est à noter qu'au sein des centres de formation au travail social, les étudiant-e-s sont peu formé-e-s à l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH et connaissent mal cette pathologie<sup>154</sup>.

Il est également à noter que les associations d'immigrant-e-s accueillent régulièrement des étudiants psychologues en stage. Ces périodes d'immersion au sein des associations sont l'occasion pour les aidantes associatives de transmettre à ces futurs professionnel-le-s leur propre représentation de la prise en charge psychologique et ainsi, d'influencer leurs pratiques futures. Cette dimension du travail de formation s'étend jusqu'à la recherche, comme en atteste notre thèse. En effet, à l'occasion d'événements tels que l'Université des Jeunes Chercheurs organisée chaque année par l'association Sidaction, des représentantes associatives

---

<sup>154</sup> Les enseignements que nous avons été amenée à assurer ces dernières années auprès de futur-e-s professionnel-le-s de l'intervention sanitaire et sociale, à l'université comme au sein d'écoles de formation au travail social, rejoignent les observations réalisées sur le terrain et confirment cette mal-connaissance du VIH. Pour exemple, les étudiant-e-s tout comme les travailleur-se-s sociaux rencontré-e-s maîtrisaient mal la différence entre VIH et sida tout comme les vecteurs de transmission du virus. Cette mal-connaissance donne lieu, au sein des espaces de travail social, à des pratiques discriminatoires envers les personnes vivant avec le VIH.

interviennent aux côtés de professeur-e-s et chercheur-e-s reconnu-e-s afin d'évoquer leurs expériences personnelles et leur travail sur le terrain. Leurs témoignages enrichissent de façon notable la formation pluridisciplinaire sur le VIH/sida des jeunes chercheur-e-s en présence. Ayant participé à l'une des éditions de cet événement, nous avons pu observer combien l'intervention d'une aidante associative a permis à certain-e-s de nos collègues virologues et immunologues d'humaniser le VIH et de modifier leur regard sur un virus qu'ils ne perçoivent au quotidien qu'à l'échelle cellulaire.

La reconnaissance dans le milieu du VIH de l'expertise des actrices associatives les mène à être sollicitées afin d'intervenir dans divers espaces, au sein desquels elles sont amenées à se positionner en tant qu'in-formatrices. Investissant stratégiquement ces lieux, elles en profitent pour contester la position minoritaire assignée aux femmes immigrantes et tentent de façonner subtilement la pratique professionnelle des futur-e-s travailleur-se-s de l'action sociale. C'est ainsi que le pouvoir de la représentation fait jour.

### **SECTION III. LE POUVOIR DE LA REPRÉSENTATION : VERS UNE TRANSFORMATION DE LA SITUATION MINORITAIRE DES IMMIGRANT-E-S EN FRANCE ?**

L'investissement des espaces de représentation ouverts par la lutte contre le VIH/sida permet aux femmes immigrantes mobilisées dans cette cause de porter des revendications qui dépassent la sphère du VIH. Il ne s'agit pas ici de mettre en lumière une révolution du « partage classique des savoirs » (Le Blanc, 2007, p. 21) et de l'ordre social. Cependant, nous proposons de réfléchir à la manière dont la représentation comme acte politique permet aux personnes qui s'en emparent de dépasser la situation minoritaire qui les enserme, en dotant le collectif qu'elles représentent d'une voix et d'un visage et en élaborant un terrain depuis lequel interroger l'ordre social. En effet, la représentation dans le monde du VIH offre des possibilités de négociations effectives des assignations minoritaires qui orientent l'accompagnement institutionnel des immigrant-e-s en France. L'examen des pratiques de représentation dans le domaine du VIH révèle par ailleurs l'accès des immigrant-e-s à une forme de citoyenneté qui leur est autrement déniée au sein de la société française.

## 1. Des possibilités de négociation effective des assignations minoritaires

L'investissement des espaces de représentation génère l'ouverture de dialogues entre groupes majoritaires et représentant-e-s minoritaires, comme cela a été le cas suite à la journée des acteurs d'un Corevih francilien, présentée dans le second point. Souvenons-nous des interventions critiques de la coordinatrice associative lors de l'atelier sur l'hébergement thérapeutique qui dénonçait, en mobilisant le symbole de la « tutelle », le traitement minoritaire dont faisaient l'objet les résidentes. Suite à cet atelier, son animatrice – une assistante sociale hospitalière largement investie dans des initiatives de travail en réseau – a contacté l'aidante associative en question afin de créer un groupe de travail au sein du Corevih portant sur les enjeux de l'hébergement thérapeutique. Les réunions de ce groupe de travail se poursuivent jusqu'à ce jour pour rechercher des solutions collectives et des outils sont pensés conjointement afin d'agir sur les situations que les immigrant-e-s jugent humiliantes. Une fiche de liaison sociale a par exemple été élaborée. Cette fiche vise à recueillir les commentaires et les propositions des usagères afin de « mieux coordonner et d'optimiser leur prise en charge globale », selon les mots de l'aidante associative. Cet outil est encore à l'état de projet et comporte un ensemble de limites, notamment le fait qu'il faille la remplir manuellement et que l'écriture ne soit pas accessible à toutes, ou encore que son remplissage puisse être vécu comme un « fichage » biographique et influencé par le rapport aux équipes sociales. Néanmoins, tout comme le groupe de travail qui l'a fait naître, cette initiative symbolise la volonté des acteurs institutionnels et associatifs d'accorder aux usagères le pouvoir d'intervenir de manière critique sur leur parcours d'accompagnement social. Plus globalement, on voit comment l'investissement par les actrices associatives d'espaces de représentation ouverts par la lutte contre l'épidémie permet la mise en visibilité de situations jugées humiliantes, l'ouverture d'un dialogue et la mise en œuvre de dispositifs spécifiques visant à agir sur cette situation minoritaire.

L'investissement des espaces de représentation permet une négociation à la fois symbolique et pratique de la condition minoritaire des immigrant-e-s, en dénonçant d'une part les formes d'accompagnement jugées humiliantes et en amenant les professionnel-le-s de santé et de l'action sociale à prendre conscience des pratiques institutionnelles productrices de souffrances. D'autre part, de par leur position d'in-formatrices, les aidantes associatives tout en respectant les sphères professionnelles qui leur sont traditionnellement réservées en France s'élèvent symboliquement dans la hiérarchie des métiers du *care*. C'est en ce sens que nous considérons la lutte contre le VIH/sida comme un espace de négociation pratique des

assignations sexuées et ethnicisées dont les femmes immigrantes sont l'objet en France. Dans la continuité de ces réflexions, le dernier point de ce chapitre vise à mettre en lumière la manière dont les immigrantes accèdent via la cause du VIH à une forme de citoyenneté qui leur est autrement déniée au sein de la société française.

## **2. Une passerelle vers l'exercice dénié de la citoyenneté**

Lorsqu'en 2007, les Corevih s'ouvrent aux membres des associations de malades, Hortense W. s'inscrit aux journées de préparation à la mise en place de cette plateforme. Elle perçoit là une opportunité de porter publiquement la voix des personnes vivant avec le VIH et de savoir « ce qui se passe ». Des élections ont ensuite lieu afin de désigner les représentant-e-s des différents collèges et les membres du bureau. Hortense W. sera élue membre du bureau durant deux mandats. En 2012, elle est réélue par vingt-trois voix sur vingt-sept. Afin de préparer sa candidature, elle doit présenter une « profession de foi » dans laquelle elle insiste sur ses « compétences certaines et reconnues dans l'accompagnement des malades » ; sa grande expérience « du système de soins et de ses rouages » ; sa connaissance particulière de « la problématique des femmes originaires d'Afrique Subsaharienne sans pour autant méconnaître celles des autres publics touchés ». Elle rappelle en outre une connaissance de la problématique du VIH depuis « l'intérieur de son être »<sup>155</sup>. L'histoire d'Hortense W. montre comment cette femme mobilise ses ressources biographiques et se saisit des opportunités de représentation ouvertes par le VIH pour passer d'activités visant la satisfaction de « besoins pratiques » à un positionnement ayant pour objectif la défense « d'intérêts stratégiques » (Bisilliat & Verschuur, 2000) des femmes immigrantes vivant avec le VIH.

Tandis que le droit de vote - à l'échelle municipale - des immigrant-e-s et étrangèr-e-s fait toujours débat en France, il est important de souligner que les Corevih permettent un accès aux mandats électifs, et ainsi, à une forme de citoyenneté autrement inaccessible aux immigrant-e-s en France. Le mandat électif auquel accède Hortense W. lui permet d'être officiellement reconnue par un ensemble d'acteurs médicaux et politiques du monde du VIH et de la santé publique comme une citoyenne de premier ordre. Ce type d'élection à l'œuvre au sein des Corevih permet en effet aux immigrantes, représentantes des usagères, de voter et d'être officiellement élues et reconnues comme telles, dépassant par là les formes de

---

<sup>155</sup> Extrait du discours de Hortense W. préparé pour soutenir sa candidature.

citoyenneté inhérentes au seul engagement associatif des femmes immigrantes (Timera, 1997; Veith, 2005). Il est à noter que les différentes instances de lutte contre l'épidémie proposent des dispositifs qui favorisent la participation des immigrant-e-s aux décisions politiques autour de l'épidémie. C'est le cas par exemple des groupes de travail organisés par la Direction Générale de la Santé (DGS). Les comités d'expert-e-s auxquels participent certaines aidantes associatives pour le compte d'organismes financeurs peuvent de la même manière être considérés comme propices à ce type de participation citoyenne. L'histoire d'Hortense W. nous offre une illustration de la manière dont l'investissement des espaces de représentation ouverts par la lutte contre le VIH peut favoriser le positionnement citoyen des membres de groupes minoritaires en contexte migratoire. Mais au-delà de la participation au sein de plateformes de démocratie sanitaire, l'engagement associatif dans la lutte contre l'épidémie ouvre également un accès à la gouvernance locale comme en atteste l'histoire de deux aidantes associatives devenues, suite à leur engagement dans la cause du VIH, conseillères municipales. La participation aux gouvernements municipaux suppose néanmoins que les candidates en question soient naturalisées françaises ; statut non requis pour les autres modes de participation citoyenne.

La lutte contre l'épidémie apparaît par ce biais comme un espace de lutte contre la « citoyenneté de deuxième classe » à laquelle sont assigné-e-s les immigrant-e-s résidant en France, laquelle

*« met en lumière un fait important : elle consiste non seulement à priver les personnes de ressources essentielles et à leur refuser le partage de l'autorité, mais elle implique aussi l'idée que les citoyens de deuxième classe ne sont pas, par leur nature même, des êtres humains à part entière : autrement dit, qu'ils ne peuvent devenir des adultes responsables. En ce sens, les citoyens de deuxième classe sont exclus d'une participation totale non seulement à la société, mais aussi à la « communauté des adultes » (Margalit, 2007, p. 147).*

L'engagement dans la lutte contre le VIH présente donc pour les femmes immigrantes une manière de lutter contre l'infantilisation et le manque de reconnaissance, auxquels elles sont confrontées en France. La maladie leur permet paradoxalement d'accéder non seulement à une citoyenneté légale (le titre de séjour) et sociale (les droits sociaux) mais également à une forme de citoyenneté politique via le droit de vote qui leur est accordé au sein de certaines plateformes du VIH.

\*\*\*\*\*

Les fonctions politiques des espaces de représentation ouverts aux actrices associatives par la lutte contre le VIH sont indéniables. Bien qu'aidantes et usagères fassent preuve d'une certaine ambivalence face au besoin de représentation auquel elles doivent répondre, ces espaces leur permettent de faire entendre une voix contestataire. Elles revendiquent notamment l'égalité de traitement et le droit à la dignité des populations d'Afrique Subsaharienne résidant en France, tout en subvertissant les espaces qui leur sont traditionnellement assignés. Or, si « l'identité sociale, (...) en se politisant, devient le lieu privilégié de la contestation » (Mahmood, 2009, p. 281), la capacité d'agir des femmes est à envisager au-delà du registre de la résistance et de la subversion. D'autres modalités de la capacité d'agir ont à ce titre été mis au jour, telles que la mise en acte des bonnes pratiques associatives afin de faire valoir l'attrait des associations auprès de potentiels partenaires.

La capacité d'agir des femmes d'Afrique Subsaharienne, impulsée par leur engagement dans la cause du VIH, est également observable à l'échelle communautaire. En effet, par l'attention qui leur est accordée au sein de la lutte contre le VIH/sida, les femmes engagées au sein d'associations d'immigrant-e-s développent un regard réflexif sur les systèmes de genre au sein desquels elles évoluent. La lutte contre le VIH/sida est en effet devenue au cours des années 2000, en France comme en Afrique, un « espace de la cause des femmes » (Bereni, 2012) s'articulant autour des représentations ambivalentes de la femme d'Afrique Subsaharienne, tout autant victime d'un système de genre inégalitaire qu'actrice de sa transformation. L'*empowerment* des femmes a donc été érigé comme un objectif qui permettrait de favoriser leur émancipation et leur libération de ces systèmes de genre inégalitaires. Partant de là, le chapitre suivant explorera les effets du positionnement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne – incarnant cet *empowerment* – sur leurs rapports aux normes de genre héritées des différentes étapes de leur socialisation.

## CHAPITRE 8. LES NORMES DE GENRE À L'ÉPREUVE DU POSITIONNEMENT ASSOCIATIF DES FEMMES IMMIGRANTES DANS LA CAUSE DU VIH

---

*« Je suis la fille de ma mère.  
Je connais l'envers du décor, le complot ou presque,  
l'oppression séculaire dont ces femmes ont fait l'objet  
et qui justifie, chez Bella,  
ce subtil mélange de duplicité et de courage.  
Ne montre ta puissance de frappe  
que lorsque le rapport de force est en ta faveur.  
Voilà la devise de Bella,  
baisse la tête et le regard,  
et n'attaque pas de front plus fort que toi.  
Réfléchis, cherche des solutions,  
affiche l'attitude du canard dans la mare :  
le visage serein tandis qu'en dessous tu pagaies à tout-va. »  
Hemley Boum (2012, 134)*

Une précision est nécessaire afin de rompre avec l'image homogénéisante des femmes d'Afrique Subsaharienne et de leur inscription dans des systèmes de genre inégalitaires. Les associations qui nous intéressent sont des espaces multinationaux (Quiminal et al., 1995). Les femmes qui évoluent en leur sein identifient certes des situations - culturelles, sociales, politiques - qui leur sont communes ; cependant, les normes sociales et en particulier les systèmes de genre intégrés au cours de leur socialisation primaire peuvent diverger<sup>156</sup>. En effet,

*« chaque société, voire chaque sous-ensemble culturel au sein d'une société, structure un système de genre, c'est-à-dire un ensemble de normes, de croyances, de connaissances sélectives qui vont informer (ou désinformer dans de nombreux cas !) les hommes et les femmes, guider les comportements sexués, imposer des rôles à jouer, valoriser certaines attitudes et en condamner d'autres. » (Locoh, 2007, p. 25)*

---

<sup>156</sup> C'est afin d'insister sur cette hétérogénéité que nous conjuguons au pluriel le concept de « système de genre » pensé au singulier comme un principe de division, par les féministes matérialistes. « Le genre est le système de division hiérarchique de l'humanité en deux moitiés inégales. » (Delphy, 2008)



Au-delà du pays de naissance, l'origine sociale, l'appartenance religieuse, le lieu de vie (rural/urbain), la composition des cellules familiales et autres instances de socialisation primaire sont autant de facteurs pouvant influencer les systèmes de genre progressivement intégrés par les femmes en question. L'enquête réalisée ne permet pas une analyse détaillée des différents systèmes de genre qui entrent en dialogue au sein des collectifs. Cependant, nos réflexions sont développées en toute conscience de ces réalités hétérogènes.

Cette précision apportée, ce chapitre porte sur les usages et les négociations des systèmes de genre qui résultent du positionnement spécifique des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France. Cet « espace de la cause des femmes » (Bereni, 2012), par « l'offre de militantisme » qui y est proposée et le mécanisme genré de « sélection institutionnelle » (Fillieule, 2009) des individu-e-s qui le composent, s'avère en effet particulièrement propice à la négociation des normes de genre.

Les deux premières sections analyseront les trajectoires des actrices associatives en prêtant une attention particulière au développement d'une « conscience de genre<sup>157</sup> » (Varikas, 1991) venant soutenir leur engagement dans la cause des femmes. Autrement dit, les

*« (...) manifestations [d'une] nouvelle subjectivité féminine (...) liées aux mutations fondamentales que subissent les vieilles perceptions que ces femmes avaient d'elles-mêmes, de leurs rapports aux hommes et à la société. J'emploie les termes d'identité et de conscience de genre pour désigner un ensemble significatif de traits qui marquent cette nouvelle perception des femmes: le sentiment d'appartenir à une catégorie aussi bien biologique que sociale et de partager avec le reste des femmes des destins et des intérêts communs; le sentiment de malaise ou d'injustice face à la condition féminine; l'aspiration à l'amélioration de cette condition (...) Malgré la suspicion qui pèse de plus en plus sur des concepts tels que conscience ou sujet, je pense que ceux-ci peuvent être utilisés, sans connotation normative ou ontologique, pour rendre compte d'un processus historique par lequel ces femmes furent amenées à réélaborer les données objectives de leur existence, à contester la signification sociale qui était accordée à celle-ci, et à construire dans ce processus une identité collective leur permettant d'agir en tant que groupe pour transformer leur position. » (Varikas, 1991, p. 29)*

Nous soulignerons, d'une part, comment certaines actrices associatives se saisissent du discours global sur les inégalités de genre pour réinterpréter leurs expériences biographiques et

---

<sup>157</sup> Ce concept développé par E. Varikas au sujet de la volonté des femmes d'agir sur le statut qu'elles occupaient dans la Grèce du XIX<sup>e</sup> siècle est particulièrement heuristique pour l'analyse des processus de négociation des systèmes de genre quel que soit le contexte considéré.

justifier leur engagement dans la cause des femmes. Nous présenterons, d'autre part, la manière dont l'engagement associatif sur le terrain du VIH renforce la « conscience de genre » (Varikas, 1991) des actrices associatives en les plaçant dans une position sociale déviante. La dernière section examinera le quotidien associatif comme un espace de mise en scène des systèmes de genre, visant à la fois à négocier le changement et à réaffirmer des identités menacées par le VIH. Ce chapitre propose de rendre compte non seulement des résistances que les femmes opposent aux systèmes de genre traditionnels mais également de mettre en lumière la manière dont elles « habitent » (Mahmood, 2009) les normes de genre dans un contexte migratoire où l'expérience du VIH, à la fois politisée et stigmatisée, est incarnée par une majorité de femmes, érigées en symboles par les autorités sanitaires du pays d'accueil.

#### **SECTION I. LA MISE EN RÉCIT DES EXPÉRIENCES DE FEMMES DANS LE CONTEXTE ASSOCIATIF DU VIH : UNE RELECTURE AU PRISME DES DISCOURS GLOBAUX**

Au sein des collectifs, aidantes et usagères mettent en récit leurs expériences biographiques à partir des cadres discursifs à leur disposition. Le discours global sur les inégalités de genre véhiculé par les organismes internationaux et repris dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida influence notamment la manière dont elles identifient dans leur parcours les étapes de la construction progressive d'une « conscience de genre » (Varikas, 1991) antérieure au VIH, exacerbée par l'expérience de la maladie. La prise de conscience des inégalités de genre traversant leur environnement social, notamment au cours de l'adolescence, est d'abord relatée par les femmes comme ayant révélé une « nature rebelle » (Lhenry, 2012) à l'origine de leur investissement dans la cause des femmes. Le partage au sein des collectifs des expériences de la vie conjugale facilite ensuite le développement « d'auto-identifications » (Brubaker, 2001) et une relecture critique de ces étapes biographiques au prisme des discours globaux sur les inégalités de genre. L'expérience du VIH est enfin identifiée comme ayant exacerbé une prise de conscience développée antérieurement. De manière transversale, la mise en récit de ce que l'on nommera des « expériences de femmes » s'accompagne d'une valorisation des stratégies de résistance ou d'ajustement déployées pour y faire face.

## 1. La « nature rebelle » et ses contextes : interroger l'émergence précoce d'une conscience de genre à l'origine de l'engagement

Certaines des femmes rencontrées font état d'une prise de conscience de leur position au sein des systèmes de genre survenue au moment de l'adolescence. Les transformations corporelles et psychiques qu'implique cette étape biographique marquent en effet la sexualisation des corps et le renforcement du contrôle des jeunes filles par les parents et figures parentales. Deux types d'expériences sont alors identifiées comme ayant suscité des résistances et révélé la « nature rebelle » des jeunes filles (Lhenry, 2012) : une expérience personnelle des inégalités de genre et une expérience affective de la consubstantialité des rapports sociaux (Kergoat, 2009).

Tandis qu'elle entre dans l'adolescence, Irène K. se voit interdire par son père « de parler aux garçons ». Écoutons-là relater la manière dont elle a négocié cette situation.

*« En Afrique, tu n'as pas le droit de parler avec les garçons. Alors moi j'ai dit à mon père "comment ça à la maison, je peux parler avec mes frères mais en dehors non ? Alors je ne veux plus aller dans ton école-là ! Tu vas me trouver une école où il n'y a que des femmes : les professeuses, la directrice, etc." Alors on m'a emmenée dans une école pour un entretien avec la directrice. On a regardé le bulletin et elle m'a acceptée alors j'ai demandé s'il y avait des hommes dans l'école, un jardinier ? Elle a dit oui ! Alors j'ai refusé ! Je ne viens pas ! Après j'ai dit à mon père qu'il me laisse parler avec les hommes, que je ne vais pas le décevoir et il ne m'a plus embêtée avec ça ! » (Irène K., 56 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

La mise en récit de cette anecdote souligne comment la limitation de ses espaces de sociabilité – son père lui interdisant « de parler aux garçons » – a été vécue par Irène K. comme une injustice face à laquelle elle s'est subtilement opposée. Elle réagit en effet en s'emparant de la logique de la division des sexes et en la poussant à son extrême, en refusant d'intégrer une école au sein de laquelle un homme travaille en tant que jardinier. Sans s'opposer directement à son père, elle le met face aux limites du contrôle qu'il tente d'exercer. Irène K. prenant précocement conscience de sa position minoritaire en tant que jeune fille trouve ainsi le moyen de s'approprier la situation afin de faire bouger les normes. Elle revient à plusieurs reprises sur cet épisode de sa vie lors de nos rencontres et le met systématiquement en lien avec sa trajectoire associative et politique. Souvenons-nous de l'histoire d'Irène K., co-fondatrice d'une association de prévention, qui a dépassé de nombreux obstacles afin d'imposer sa légitimité à parler de VIH en tant que femme au sein de son voisinage et en tant que femme séronégative dans le monde du VIH. Irène K. ensuite reconnue pour son engagement par les élu-e-s de sa commune a été sollicitée afin de devenir conseillère municipale. Nous reviendrons plus loin

dans ce chapitre sur l'impact de cet engagement politique sur sa vie de famille. Le choix répété du récit de cet événement est significatif ; la manière dont elle narre cette appropriation subversive des normes de genre lui permettant « à la fois de rendre cohérents (ses) futurs engagements, et de mettre en avant (sa) singularité, (son) aptitude à déjouer les normes imposées (...) » (Lhenry, 2012, p. 120). Néanmoins, comme le souligne S. Lhenry, ce type d'explication nécessite d'être replacée dans le contexte social ayant facilité « l'émergence de voix dissidentes » afin de comprendre « la logique des déterminations individuelles de l'engagement et de la participation » (Fillieule, 1993). L'expérience affective de la consubstantialité des inégalités sociales relatée par Angèle C. apporte des éléments de contextualisation de l'émergence précoce de cette « nature rebelle » (Lhenry, 2012) chez certaines des aidantes associatives.

*« J'ai toujours été militante [rires] ! Militante, ça oui ! Parce que même j'ai milité même dans le fait que les femmes, toutes les femmes du monde ... j'ai participé à la Conférence Internationale de Beijing en 1995 [rires] Je suis une vraie militante féministe. J'ai participé à ça, c'est nous qui avons fait les plateformes. On s'est battues en Afrique en fait pour que les femmes aient leur Ministère, à l'époque on s'est battues et il y a eu des Secrétariats d'État rattachés et après on a continué à se battre jusqu'à ce que les femmes aient leur Ministère. Déjà quand j'étais là-bas je me battais et même quand je suis venue ici j'ai continué à me battre. Et avant de m'intégrer dans l'association, je suis rentrée dans mon pays pendant cinq ans et je travaillais au Ministère de la Femme, promotion féminine et de l'enfance. (...) Je crois que c'est par rapport à mes amies d'enfance. Je me disais que j'étais privilégiée par rapport au milieu familial d'où je venais et que elles, elles étaient vraiment opprimées. Parce que nous, on pouvait se mettre en culotte, on pouvait porter des minirobes et que mes copines étaient toujours en pagnes, emmitouflées. Et même parfois lorsque je les incitais à porter des pantalons, elles étaient obligées de les porter sous le pagne et une fois qu'elles sortaient de leurs familles, elles étaient obligées d'enlever le pagne. C'est tout ça qui m'avait révoltée en fait. Pourquoi il y avait des jeunes filles, qui pouvaient aller à l'école, qui étaient privilégiées, qui avaient tout et pas d'autres ? Et avant d'aller à l'école qui étaient obligées de faire tous les travaux ménagers, tous ces trucs durs là et parfois qui n'avaient même pas le temps d'apprendre leurs leçons. Donc je me trouvais souvent à passer chez mes amies, de maison en maison, les aider en vitesse à faire leurs travaux. Parfois j'avais des cloques dans la main quand je rentrais chez moi, j'étais obligée de les cacher pour qu'on ne le voie pas. Parce que là-bas on pillait le mil et tout ça et ouah c'était dur. Chez moi, on avait des bonnes, c'était des jeunes filles au pair en fait, c'est comme ça qu'on les appelle là-bas. C'était mes copines. Même quand on m'achetait un truc, je partageais avec elles. Je mangeais avec elles, alors que les autres étaient à table, moi je mangeais avec elles. Tout le monde disait "oh, laissez-là !" Je prenais mon assiette et puis, j'allais m'asseoir par terre pour manger. Et du coup, j'ai des sœurs qui m'ont suivies et puis, on a même supprimé la table à la maison. Ah mon esprit rebelle ! » (Angèle C., 62 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

Le récit d'Angèle C. pointe clairement les conditions d'émergence de ce qu'elle qualifie comme un « esprit rebelle » à l'origine de son engagement féministe. Issue d'un milieu bourgeois, fille de parents intellectuels, née dans un contexte de construction nationale postindépendance (comme la majorité des aidantes associatives rencontrées), Angèle C. a pu développer une conscience précoce de sa position privilégiée par rapport à ses amies d'enfance et aux jeunes filles travaillant pour sa famille, grâce à son inscription dans un contexte familial et sociopolitique propice au développement de stratégies de subversion face à un système qui la « révolte ». En effet, il ne s'agit pas seulement de résistance mais bien de subversion dans la mesure où la pluralité des anecdotes contées par Angèle C. révèle moins une opposition directe aux normes qu'un ensemble de tactiques subtiles faisant progressivement bouger l'ordre établi et tomber les barrières sociales. La manière dont la famille d'Angèle C. en vient à « supprimer la table à la maison » en est un exemple probant dans le sens où la suppression de la table à manger symbolise une frontière qui tombe entre « riches » et « pauvres », entre employeurs et domestiques ; la famille rejoignant les « filles au pair » pour manger par terre. De la même manière, tandis qu'elle dit accorder une importance particulière dès son plus jeune âge aux choix vestimentaires et à la scolarisation des jeunes filles, Angèle C. n'incite pas ses amies moins privilégiées à s'opposer aux travaux domestiques qui leur sont assignés. Au contraire, elle les aide à les réaliser plus vite pour qu'elles puissent étudier. On note bien la manière dont Angèle C., sans s'opposer directement aux normes de genre, les investit aux côtés de ses amies afin de leur permettre de les dépasser. Angèle C. se présente comme féministe et son récit, à l'instar de celui d'Irène K., met en évidence différentes manières d'être féministe inscrites dans des contextes sociaux hétérogènes, dans des réalités matérielles et historiques spécifiques aux différents groupes de femmes (Mohanty, 2009). Son discours fait ainsi écho à ce que certaines chercheuses d'Afrique Subsaharienne ont nommé le « *Nego-Feminism* » (Nnaemeka, 2004),

*« (...) féminisme de négociation et féminisme « sans ego », (...) basé sur la réalité africaine. (...) Car malgré la diversité du continent africain, il existe des valeurs communes constituant des principes fondateurs sur lesquels pourrait s'appuyer la formulation d'une approche féministe locale. Le négoféminisme est un principe de négociation, de concessions mutuelles, de compromis et d'équilibre. Ici, le terme « négociation » prend le double sens de « concessions mutuelles et d'échange » et de « débrouillardise et contournement ». Le féminisme africain procède par négociation et compromis. Il consiste à savoir quand, où et comment contourner les mines du patriarcat. En d'autres termes, il repose sur une habileté à négocier avec, et autour de la patriarchie, en divers contextes. » (Nnaemeka & Eyene, 2008, p. 18)*

En effet, au sein de sa famille, Angèle C. n'adopte pas les mêmes stratégies de négociation qu'aux côtés de ses amies moins privilégiées. Pareillement, l'appropriation des normes opérée par Irène K. diffère des façons de faire d'Angèle C. La narration que propose Angèle C. de cette étape de sa vie, en termes de rébellion, de révolte et d'oppression, révèle cependant le lien entre une réflexion critique qu'elle semble avoir engagé précocement sur la consubstantialité des inégalités de genre et de classe, les discours globaux du féminisme – dont elle a assisté à l'émergence et participé à la diffusion dans un contexte local – et la mise en récit de ses expériences biographiques.

Les trajectoires d'engagement des aidantes associatives présentées ici soulignent non seulement combien « l'engagement dans des activités militantes est le produit d'un ajustement entre demande et offre de militantisme », entre « dispositions contestataires » (Mathieu, 2012) et contextes favorables à l'expression des dissidences, mais également combien l'engagement associatif de certaines immigrantes en particulier séronégatives est présenté comme la continuité d'une trajectoire de subversion des inégalités sociales. Examinons à présent l'influence des discours globaux diffusés au sein des collectifs sur la mise en récit par les usagères et aidantes associatives de leurs expériences conjugales.

## **2. La relecture critique de la vie conjugale comme espace de cristallisation des inégalités de genre**

Le mariage, et plus généralement la vie de couple, apparaissent dans les récits des femmes comme des espaces de cristallisation des inégalités de genre. C'est à cette occasion que certaines des femmes de notre enquête affirment avoir pris conscience de leur position minoritaire en tant que femme et des rôles qui leur étaient assignés.

Marie F. est la seconde enfant d'une fratrie de seize, elle revient sur l'arrêt précoce de ses études en raison d'un mariage contraint.

*« Ce qui comptait le plus pour mon père c'était que l'on fasse des études. On a tous étudié. J'ai un frère journaliste, un autre caporal des armées. Celle qui a le moins étudié c'est moi. J'ai arrêté en 3ème parce que j'étais déjà mariée. Moi, comme j'avais pas de copines mais plutôt des copains, mes parents - enfin surtout ma mère - ont décidé de me marier, de me donner à un homme. Parce que ma mère pensait que la seule chose que j'allais ramener, c'est un enfant bâtard. Donc pour me protéger, pour protéger mon honneur, ils m'ont mariée alors que j'étais en 6ème. C'était une erreur de ma mère car moi, j'avais des copains mais pas de petits amis, je n'y pensais même pas. J'étais juste un garçon raté ! » (Marie F., 46 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

Marie F. a été mariée à quinze ans à un homme plus âgé qu'elle, pour « protéger son honneur ». On voit ici comment le mariage est intervenu précocement afin de répondre à ce que sa mère, qu'elle décrit comme une femme paysanne qui « reste dans son éducation de coutumes d'une bonne maman africaine », perçoit comme un comportement déviant et donc dangereux. Les « déviances » relationnelles de Marie F. sont dès l'adolescence sanctionnées par un mariage qui vient réaffirmer son identité sociale de femme par opposition à un comportement « de garçon raté ». Marie F. explique alors en décrivant cette union non choisie,

*« (...) Déjà, je l'aimais pas, il y avait rien d'autre que de me frapper, des punitions parce que bon j'étais quand même une gamine de 16 ans. C'était lui qui me gérait. C'est comme si un papa qui parlait à sa fille. Donc pour moi tous les mecs ils étaient pareils, je savais pas qu'il y avait l'amour. Je savais pas qu'est-ce que c'est que l'amour déjà ! (...) »*

La prise de conscience d'un système de genre hiérarchique au sein duquel elle occupe une position minoritaire, infantilisée par son époux « qui la gère » violemment, ressort clairement de la description que Marie F. dresse de cette union. Le partage au sein des collectifs de ces « expériences de femmes » rend manifeste une mise en exergue d'anecdotes particulièrement significatives des violences de genre et des inégalités entre époux, bien que les configurations matrimoniales, plurielles sur le continent africain et au sein des différents pays, connaissent actuellement un ensemble de mutations tout comme les rapports entre conjoints (Marcoux & Antoine, 2014).

En effet, les femmes prennent un soin particulier lors de leurs rencontres à identifier dans leurs vies conjugales passées les événements les plus éloquents comme le souligne la discussion suivante entre Joséphine E. et Assita T.. Tandis qu'elles évoquent avec véhémence les infidélités passées de leurs époux, Joséphine E. explique qu'elle n'a jamais rien vu car son mari était très discret, malgré les mises en garde de sa sœur et de ses propres enfants. Bien qu'elle relate son histoire en riant, Joséphine E. ajoute en conclusion

*« Mais qu'est-ce que j'allais faire moi ? Hey ! Ce n'est pas mes histoires ! Si tu allais te plaindre à ta mère, elle allait te dire "C'est tout ? Et regarde ton père combien de femmes il a ? Est-ce que ton mari rapporte de l'argent à la maison ? Est-ce qu'il s'occupe des enfants ? Est-ce qu'il ne rentre pas dormir la nuit ? Non ! Alors, laisse-le tranquille faire sa vie !" Par contre, si un jour il rentrait et qu'il ne me voyait pas à la maison. Il allait voir ma mère et moi, même si j'avais juste été accompagnée une amie, "Pourquoi tu l'as accompagnée ? Pourquoi tu n'étais pas là quand ton mari te cherchait ? Tu n'étais pas là pour accueillir ses amis ! Tu fais honte à la famille ! Quelle femme es-tu ?!" ».* (Joséphine E., 57 ans, séropositive au VIH, aidante associative)

On perçoit dans ce récit combien Joséphine E. met en avant à la fois les hiérarchies de genre dont elle a progressivement pris conscience et le rôle de sa propre mère dans la

transmission et le contrôle du respect de ces normes. En effet, malgré les mutations en cours et la pluralité des formes d'unions matrimoniales, le mariage reste parfois en Afrique « une affaire de famille » (Marcoux & Antoine, 2014). Au-delà de la normalisation des infidélités masculines ici au centre de la discussion, on voit comment Joséphine E. tente de resituer dans son processus de socialisation son intériorisation des différentes « sphères d'action des femmes » (De Barbieri, 1991). Si la vie conjugale a concouru, dans le cas de Joséphine E., à une prise de conscience à la fois des hiérarchies de genre et de leur normalisation, l'ensemble de son récit souligne combien elle s'est toujours conformée à ce système sans chercher à le remettre en question. Au contraire, la reconstitution de l'expérience matrimoniale de Joséphine E. laisse entrevoir la manière dont elle a investi les normes de genre assignées aux épouses, dans le contexte dans lequel elle évoluait, afin d'être reconnue comme une « bonne » épouse au sein de son groupe de référence et de son réseau de sociabilité. Souvenons-nous en effet de l'extrait de cette trajectoire rapportée dans le chapitre 3 où Joséphine E. évoquait le soin qu'elle prenait à « bien » recevoir les amis de son époux et combien elle appréciait que cette qualité lui soit reconnue. L'entre-soi féminin, qui plus est dans un espace propice à la mise en récit critique de ses expériences, contribue à une relecture de la vie conjugale au prisme des inégalités de genre. Néanmoins, l'histoire de Joséphine E. souligne bien que les inégalités de genre mises en récit dans le contexte associatif n'ont pas forcément été vécues par les femmes comme une forme de soumission contrainte aux normes. Nombreuses d'entre elles semblent même avoir puisé dans ces systèmes de genre la reconnaissance sociale leur permettant de se constituer comme sujets de leur existence. Cette manière d'« habiter » les normes dans l'institution matrimoniale révèle des formes différentes de subjectivation, antérieures à l'expérience du VIH en contexte migratoire, qui dépassent la conception binaire de la soumission aux normes et des pratiques de résistance comme expression d'une capacité d'agir (Mahmood, 2009). Nous y reviendrons dans la suite du chapitre. On note cependant que l'appropriation des discours globaux sur les inégalités de genre au sein des associations favorise une relecture critique de ces expériences passées, au prisme d'un idéal de résistance féministe. Ce qui apparaît notamment lorsque Joséphine E. déclare à Assita T. « mais qu'est-ce que j'allais faire moi ? » et justifie cette impossibilité d'agir par un contexte normatif contraignant. Bien que d'autres enquêtes autour d'espaces féminins apparemment éloignés de toute critique politique – tels que les réunions Tupperware (Achin & Naudier, 2010, 2013) – soulignent également ce phénomène, l'expérience du VIH en contexte migratoire au sein de « mouvements des femmes » (Alvarez, 1990; Ferree & Mueller, 2004) vient exacerber le développement d'une subjectivité critique des aidantes et usagères associatives quant à leurs expériences de femmes passées et présentes.



### **3. L'expérience du VIH au sein de « mouvements des femmes », l'exacerbation d'une subjectivité critique à l'égard des systèmes de genre**

Le VIH est un révélateur particulier des « disparités de genre » (Desgrées du Loû, Msellati, & Wellfens-Ekra, 2007) comme l'indiquent les trajectoires associatives et les discours des femmes rencontrées au sein des associations majoritairement féminines. Souvenons-nous en effet des récits de femmes séronégatives qui s'engagent dans la cause du VIH suite à une expérience cognitive de la maladie (chapitre 3). L'analyse de ces trajectoires d'engagement soulignait, d'une part, combien l'expérience cognitive du VIH donnait lieu à la prise de conscience d'une vulnérabilité particulière des femmes d'Afrique Subsaharienne au VIH, entre autres parce qu'elles évoluaient au sein de systèmes de genre qui limitaient leurs possibilités de prévention des risques d'infection (Lydié, 2008). Les récits des femmes pointaient, d'autre part, combien les difficultés et la stigmatisation rencontrées lorsqu'elles se sont engagées sur le terrain du VIH sont venues exacerber la perception qu'elles pouvaient avoir de leur position minoritaire au sein des systèmes de genre. La section suivante nous permettra de revenir sur les stratégies qu'elles développent pour maintenir leur engagement associatif dans la durée.

Si l'on s'intéresse à présent aux personnes séropositives au VIH, on observe que plusieurs des femmes rencontrées au sein des collectifs attribuent plus ou moins directement leur séropositivité ou les risques d'infection par le VIH aux systèmes de genre inégalitaires. Benjamine d'une fratrie nombreuse, Sanya M. perd son père à l'adolescence et son éducation est prise en charge par son frère aîné, qui la surveille de près. La vingtaine approchant, elle rencontre « le grand amour » qui la demande en mariage mais son frère refuse cette union « car ils avaient des problèmes d'homme à homme » sur lesquels elle ne pouvait agir, explique-t-elle. Le prétendant de Sanya M. réitère trois fois sa demande avant de finalement épouser une autre femme. Bien qu'aucun lien de causalité objectif ne puisse être établi entre cette histoire et la séropositivité au VIH de Sanya M., la jeune femme revient de manière récurrente sur cet épisode de sa vie afin de justifier son statut sérologique actuel. Selon son analyse de la situation, si son frère l'avait laissée épouser l'homme qu'elle aimait, elle aurait eu la vie de famille qu'elle souhaitait, elle n'aurait pas rencontré d'autres hommes et n'aurait pas été infectée par le VIH. En effet, Sanya M. tend à justifier ses relations amoureuses par la recherche d'un époux, comme nous le soulignerons dans la troisième section du chapitre. Présenter sa séropositivité comme une conséquence du contrôle exercé par son frère lui permet de donner un sens à son statut

sérologique qu'elle peine à comprendre, dans la mesure où elle a « toujours respecté les règles » qui lui étaient imposées. Si la séropositivité au VIH apparaît dans le discours de Sanya M. comme une conséquence indirecte du contrôle exercé par son frère sur ses choix matrimoniaux, Juliette W. attribue quant à elle directement son statut sérologique à la normalisation sociale des infidélités masculines, comme l'illustre l'extrait d'entretien suivant.

*« Les femmes sont victimes des hommes dans la maladie, ce sont les hommes qui amènent ça. Même s'il sait qu'il a ça, il n'a pas peur de te le donner ! L'homme est coupable parce qu'il fréquente beaucoup de femmes et il s'en fout de tout ! » (Juliette W., 38 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

Ni Sanya M. ni Juliette W. ne se présentent comme des militantes féministes. Elles ne revendiquent pas non plus de renverser les systèmes de genre hiérarchiques auxquels elles attribuent l'origine de leur séropositivité. Néanmoins, les récits de ces deux jeunes femmes mettent en lumière la manière dont les femmes qui s'inscrivent dans la durée au sein des associations d'entraide féminines s'approprient progressivement les discours qui s'y diffusent. Les associations féminines en tant que « mouvements des femmes » (Alvarez, 1990; Ferree & Mueller, 2004) exacerbent le développement d'une subjectivité critique des femmes quant aux déterminants sexués de leur expérience du VIH. Dans le contexte de flottement biographique qu'elles traversent, mobiliser les discours immédiatement disponibles au sein des associations féminines leur permet de mettre en récit une expérience jugée injuste et de l'inscrire dans une histoire générale des femmes « victimes des hommes dans la maladie ».

De manière analogue Marie-Françoise B., aidante associative depuis près de quinze ans depuis son pays, mobilise cette représentation de la femme victime afin de justifier son engagement dans la cause des femmes au sein de l'espace social du VIH. Marie-Françoise B., tout comme Juliette W. ou Sanya M., ne fait pas état d'engagement au sein de « mouvements féministes » (Ferree & Mueller, 2004) préalable à son expérience du VIH.

*« La femme joue un grand rôle dans la maladie, c'est elle en général qui prend l'initiative de savoir de quoi elle souffre. (...) Si la maladie entre dans le foyer, les hommes disent que c'est à cause de la femme. Souvent ils disent que comme c'est la femme qui a su la première qu'elle avait la maladie, c'est la femme qui a fait entrer ça dans le foyer. La femme est plus discriminée dans le foyer car comme elle a amené la maladie, elle est abandonnée dans le foyer avec les enfants, "tu te débrouilles" alors que moi je suis le sexe faible. C'est l'homme qui apporte le plus, l'argent pour vivre. Les femmes ne travaillent pas beaucoup en Afrique, c'est pas comme en France. Et même quand il y a du soutien dans un couple sérodiférent, la femme souffre, elle doit tout encaisser ! Elle doit presque ramper devant son mari car c'est elle qui a amené le problème dans la maison. Comme elle a fait le test en premier, elle a amené la maladie donc elle doit se battre pour obtenir du pouvoir. Elle doit se battre pour se faire une place dans une société obnubilée*

*par les problèmes des hommes. Du foyer conjugal aux activités extérieures, la femme doit être avant-gardiste dans la lutte, comme elle s'est toujours battue pour améliorer les conditions de vie dans le foyer, parce que c'est elle qui nourrit la famille. Dans le cadre de la maladie, elle doit défendre sa position et elle doit être écoutée. Moi, j'ai sorti tout ce que j'avais dans les tripes et j'ai mis ça à la surface. » (Marie-Françoise B., 65 ans, séropositive au VIH, aidante associative)*

Dans cet extrait, Marie-Françoise B. présente certes un portrait de la femme « victime » - le « sexe faible » - similaire à celui dressé par Juliette W. ; néanmoins, elle insiste également sur l'*empowerment* nécessaire des femmes qui « doivent se battre pour se faire une place dans une société obnubilée par les problèmes des hommes ». On retrouve ici le discours de genre stéréotypé qui oriente les pratiques à l'œuvre au sein du milieu associatif et institutionnel de lutte contre l'épidémie (Vidal, 2000). En mobilisant ce discours, Marie-Françoise B. justifie la valeur de son engagement dans la cause des femmes, au sein de l'espace social du VIH.

Cette première section vient éclairer la manière dont les femmes immigrantes puisent dans les discours globaux véhiculés au sein des associations de lutte contre le VIH les sources d'une relecture critique de leurs expériences de femmes. Ces discours globaux leur procurent des repères symboliques leur permettant de resituer leurs expériences biographiques dans une histoire générale des femmes, dans un double contexte de maladie et d'immigration qui interroge leur socialisation et leur identité de genre. Ainsi, si les femmes identifient dans leur biographie des éléments justifiant leur trajectoire associative, l'engagement sur la durée dans le monde du VIH imprègne, par là même, la lecture qu'elles proposent de leurs socialisations passées et de leur inscription dans le présent. Néanmoins, tandis que le discours de la femme victime donne un sens aux expériences biographiques des actrices associatives, se présenter ou être perçue comme victime ne protège pas les femmes des risques de stigmatisation (Lyttleton, 2004; Pannetier, Lelièvre, & Le Cœur, 2015) comme le soulignent les histoires reconstituées au fil de la thèse. La suite de ce chapitre propose en ce sens d'explorer les négociations et résistances au changement qui se déploient autour de l'engagement associatif des femmes immigrantes dans le domaine du VIH.

## SECTION II. L'ENGAGEMENT DES FEMMES SUR LE TERRAIN DU VIH : ENTRE NÉGOCIATIONS ET RENONCEMENTS

L'investissement au sein des associations de lutte contre le VIH/sida brouille les frontières du genre. Si l'engagement dans le secteur associatif du soin s'inscrit bien dans les « sphères d'action des femmes » (Cresson, 1991; De Barbieri, 1991; Saillant, 1999), l'évocation par ces dernières de questions ayant trait à la sexualité dans l'espace public – deux univers perçus comme masculins (Andro & Desgrées du Loû, 2009; De Barbieri, 1991) – les place dans un rapport déviant aux normes de genre, exacerbé par l'objet stigmatisant de leur mobilisation – le VIH. Face au regard désapprobateur, aux suspensions et sanctions sociales que ce positionnement suscite au sein de leur environnement social, les femmes négocient les modalités de leur engagement et sont contraintes de faire des sacrifices. Cette seconde section s'intéresse à ces négociations et aux renoncements qu'opèrent les femmes immigrantes afin de maintenir leur engagement sur le terrain du VIH dans la durée. Nous verrons que les actrices associatives se confrontent à deux types de difficultés : la compétition entre cet engagement et l'intérêt de leurs enfants (pour les femmes séropositives) ; le caractère déviant de cet engagement (pour les femmes séronégatives).

### 1. Pour les femmes séropositives : un engagement négocié entre la cause défendue et leurs enfants

« Ma fille c'est ma raison de vivre et elle a besoin de moi pour son éducation » (Grâce N., 48 ans, séropositive au VIH, médiatrice de santé).

Par cette déclaration Grâce N. souligne combien les enfants représentent les « supports concrets de l'avenir » (Furtos, 2009) pour les femmes qui découvrent leur séropositivité au VIH. Les fonctions maternelles associées à l'espoir de voir grandir leurs enfants leur procurent les ressources leur permettant d'affronter la maladie, comme le souligne Hortense W.

« Ma responsabilité vis-à-vis de mes enfants exigeait que je me prenne en charge moi-même aussi pour pouvoir être en bonne santé et pouvoir les élever le plus longtemps possible » (Hortense W., 61 ans, aidante associative, séropositive au VIH).

Dans ce sens, elles conçoivent les collectifs comme des lieux de socialisation à la maladie où elles acquièrent les connaissances nécessaires à la maîtrise de son évolution. Cependant, s'engager dans la durée au sein des collectifs, notamment en tant qu'aidante

associative, suppose des femmes un certain nombre de pratiques, comme le témoignage public, qui comporte des risques de stigmatisation pour soi et pour ses proches. Or, si les actrices associatives assument ces risques pour elles-mêmes, exposer leurs enfants à la stigmatisation entre clairement en tension avec leurs responsabilités maternelles. La participation associative des femmes est en ce sens soumise à une série d'ajustements procédant de négociations intrafamiliales destinées à préserver les enfants d'éventuelles sanctions sociales. Ainsi, comme le souligne Claire D. militante depuis près de quinze ans, aujourd'hui mère d'une adolescente « qui ne veut plus entendre parler » du VIH, maintenir son engagement dans la durée implique de renoncer à une série de pratiques.

*« Actuellement la difficulté est qu'elle [sa fille] veut plus en entendre parler [du VIH]. L'année dernière, il y a eu une grande activité autour de la mobilisation des femmes et on m'avait contactée pour un témoignage à visage découvert surtout que j'étais enceinte, c'était vraiment une avancée pour la séropositivité aujourd'hui. Mais elle m'a dit que "non", elle ne peut pas. J'ai compris aussi qu'elle a encore besoin que je la protège. » (Claire D., 39 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Comme le souligne cet extrait d'entretien, les femmes séropositives au VIH engagées dans la lutte contre le VIH/sida sont partagées entre le besoin de préserver leurs enfants du poids du VIH et l'importance de témoigner de leur expérience de la maladie. Dans ce sens, à l'instar de Claire D. qui choisit de ne pas participer à l'événement public sur le VIH pour protéger sa fille, Hortense W. négocie avec ses enfants les modalités de son engagement militant.

*« Je l'affiche de manière un peu neutre parce que l'ensemble des enfants ne sont pas d'accord de me voir sur les plateaux télé, des trucs comme ça. Donc, je dois respecter ça... Pour faire avancer les choses, de manière individuelle ou communautaire, il faut quand même des personnes engagées, des personnes touchées qui puissent parler parce que c'est une épidémie qui n'est pas pareille que les autres, donc les gens ont des choses mais vraiment très importantes et très profondes à dire ! Donc ça, c'est très difficile ! ». (Hortense W., 61 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

En effet, les femmes considèrent leurs témoignages fondamentaux pour briser les représentations négatives du VIH et maintenir la préoccupation publique dans un contexte où l'existence de thérapies antirétrovirales semble parfois banaliser les conséquences de la vie avec cette pathologie. Parallèlement, la visibilité des personnes séropositives, notamment celle des femmes africaines érigées en symbole de la mobilisation des immigrant-e-s contre le VIH en France, est vivement attendue par les autorités sanitaires et les organismes financeurs. Au-delà des significations sociales du VIH, les représentations du malade entrent également en

contradiction avec la figure du militant, paradoxe parfois difficile à intégrer pour les enfants de femmes séropositives, comme le pointe la suite du récit d'Hortense W.

*« De manière générale, les proches des personnes séropositives ne comprennent pas qu'on soit malade d'un côté et puis, militant de l'autre. Parce que le malade, il reste à la maison [rires], au lit si possible. Et, dans le cadre du VIH, je crois que si tu t'enfermes à la maison, tu es mort. Socialement, professionnellement et tout. (...) Et l'engagement associatif, oui, les enfants, bon ils ne me l'ont pas reproché, mais ils ne comprenaient pas trop. » (Hortense W., 61 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Si l'intérêt de leurs enfants mènent les femmes séropositives à procéder à un certain nombre d'ajustements participatifs, elles affirment que leur engagement associatif n'a pas d'impact sur leur vie de couple. Cependant, on remarque que parmi les treize aidantes séropositives rencontrées, sept sont à ce jour célibataires et une femme cinquantenaire se présente comme jeune mariée, le célibat ayant constitué l'essentiel de sa trajectoire matrimoniale. De la même manière parmi les dix aidantes séronégatives rencontrées, au moins six femmes se déclaraient célibataires au moment de l'enquête. Bien qu'il soit difficile ici d'apporter une explication claire des causes de ce célibat, deux hypothèses peuvent être posées. On peut d'une part imaginer que la vie de couple tout comme la maternité limitent la « disponibilité biographique » des femmes. C'est-à-dire que du point de vue de l'engagement associatif, la vie de couple et la parentalité se posent comme des contraintes qui pèsent particulièrement sur les femmes et limitent leurs possibilités de conversion de dispositions militantes en engagement de long terme (Jacquemart, 2013, p. 217). Néanmoins cette première hypothèse demande à être réinscrite dans le contexte du VIH et associée à une seconde hypothèse qui est celle de la difficulté pour les femmes vivant avec le VIH de se (re)mettre en couple suite au diagnostic de séropositivité (Pourette, 2008; Théry, 2000). Il est enfin à noter qu'un certain nombre de femmes sont veuves. Certaines d'entre elles expriment une nostalgie de leur couple et font preuve d'une fidélité post-mortem à leur défunt mari. Il est donc ici difficile d'identifier clairement la part de l'engagement associatif dans le domaine du VIH parmi les causes du célibat des femmes rencontrées au sein des associations.

Les femmes séronégatives rencontrent quant à elles un autre type d'obstacles ; leur engagement jugé déviant les expose à des ruptures sociales qu'elles négocient différemment selon les ressources dont elles disposent.

## 2. Pour les femmes séronégatives : négocier les coûts de la transgression

L'engagement militant en tant que femme séronégative dans la lutte contre l'épidémie est perçu comme une transgression des normes de genre et les actrices associatives s'exposent en ce sens à un certain nombre de sanctions sociales. Les coûts de cette transgression diffèrent néanmoins selon les soutiens conjugaux dont elles disposent. Certaines peuvent compter sur leur époux et mobilisent les hiérarchies de genre traditionnelles afin d'atténuer ces ruptures, tandis que d'autres qui ne disposent pas de ces soutiens compensent les pertes sociales par un surinvestissement de l'espace associatif.

### 2.1. L'usage normalisant des hiérarchies de genre face aux sanctions sociales

Rappelons l'histoire de Dalila B. évoquée dans le chapitre 4. Cette jeune femme d'Afrique australe, séronégative au VIH, s'engage au début des années 2000 dans une association communautaire au sein de laquelle elle devient médiatrice de santé. Mariée et mère de deux enfants, elle se présente comme « la première femme à avoir parlé du virus » dans sa communauté. Elle explique alors le « scandale » que cela a provoqué au sein de son entourage.

*« J'ai fait un roman-photo et j'ai mis ma nièce, la fille de ma sœur, comme actrice principale. Après ça, ma famille m'a pas parlé pendant sept mois. J'ai aussi participé à une émission de radio et j'ai pris la parole sur la fidélité, j'ai dit à l'antenne « tu sais que tu es fidèle à ton mari mais tu ne sais pas ce que fait ton mari derrière toi ! ». Ça a fait un scandale dans ma belle-famille. Mais je suis repassée sur cette émission trois mois après. C'était un peu de la provocation et ça a redéclenché un scandale. Mais j'avais demandé la permission à mon mari et il me soutenait. (...) Après ça a porté des... préjugés - entre guillemets - mais quand même au niveau de la famille, ça n'est pas bien vu. Tu n'es pas bien vue dans ta famille. [Les gens de mon pays], nous sommes... c'est une communauté qui est trop communauté, famille. Donc aujourd'hui on va parler que Dalila elle a fait ci ou ça mais ça va pas s'arrêter là, ça va s'éparpiller dans toute ma famille. Après, voilà, ça continue. Mais, j'ai toujours continué de mener mes actions et quoi qu'il se soit passé parce que (...) j'ai ma propre famille à moi qui me soutient dans cette action-là donc ça m'a donné aussi la force de continuer sur la prévention. Quand je dis ma famille, je parle du mari et de mes enfants. Les autres familles, je vais dire que ... je m'en fous quoi. » (Dalila B., 35 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

Cet extrait d'entretien révèle combien dans un contexte d'interconnaissance fort, se positionner en tant que femme sur le terrain du VIH suscite la désapprobation sociale, notamment au sein de la communauté d'appartenance et de la famille. Néanmoins, comme le souligne Dalila B., « sa propre famille à elle » la soutenait et c'est ce qui lui a donné « la force de continuer ». Ce qui ressort de cet entretien, c'est la manière dont Dalila B. active les

hiérarchies de genre traditionnelles en « demandant la permission » à son mari de participer aux émissions de radio qu'elle cite. Dans la mesure où ce dernier la « soutient », Dalila B., qui dans le cadre de sa famille nucléaire respecte les hiérarchies de genre, se trouve peu affectée par les sanctions que lui inflige sa famille élargie, qui ne constituent en outre que des ruptures temporaires. Dalila B. se saisit donc sciemment des hiérarchies de genre qui organisent les relations sociales au sein de sa communauté afin non seulement de poursuivre une activité jugée déviante et d'assoir la légitimité de son engagement mais également de provoquer un dialogue autour des questions qu'elle décrit comme taboues. Pour Dalila B., comme pour les autres actrices de prévention, l'engagement sur le terrain du VIH renvoie à une obligation morale d'information des femmes insérées dans des rapports de genre hiérarchisés. Cependant, la jeune femme ne cherche pas ici à remettre en cause ces systèmes de genre. On voit même comment elle les utilise afin de justifier son entreprise morale. Néanmoins, si l'engagement de cette femme est ici rendu possible par le soutien du conjoint ; dans d'autres cas, l'engagement associatif mène à la rupture conjugale. Les femmes qui sacrifient leur vie conjugale au profit de la cause compensent alors cette perte par un surinvestissement des espaces de reconnaissance ouverts par le VIH.

## 2.2. Le surinvestissement de l'espace du VIH comme réponse aux ruptures conjugales

L'histoire de Dalila B. a souligné combien la mobilisation des hiérarchies de genre traditionnelles permettait de légitimer l'engagement d'une femme séronégative sur le terrain du VIH. Cependant, dans certains cas, lorsque le conjoint ne comprend pas ou n'approuve pas le comportement de son épouse, la rupture conjugale devient inévitable. Écoutons à ce propos Madeleine N.,

*« MN : Nous ne sommes même plus des personnes normales... »*

*MGA : Comment ça « normales » ?*

*MN : Mais oui, toi tu nous vois tu penses que nous sommes en santé mais nous, à cause de tout ce que nous avons enduré, au niveau physique, moral, familial [sanglots]... ton mari, ton vrai copain te quitte parce qu'il pense que tu es folle. Il ne comprend pas ce que tu viens chercher ici. Et toi tu le laisses partir parce que la seule chose qui t'importe c'est ton projet. Ça ne t'apporte rien, mais la seule chose qui compte c'est de voir les gens bénéficier des résultats de ton projet. Quand une personne que tu as aidée revient vers toi, tu oublies tout ce que tu as traversé. (...) Tu vois cette femme en béquille [désignant une autre militante associative], c'est l'association qui l'a*



*rendue comme ça. Elle est seule, elle n'a pas de mari, elle n'a que l'association. » (Madeleine N., 58 ans, séronégative au VIH, aidante associative)*

Par l'objet stigmatisant qu'il soulève mais également dans un contexte de survie difficile des petites structures associatives et du manque de reconnaissance dont souffrent notamment les associations de prévention, l'engagement associatif devient un véritable parcours du combattant qui met en péril la pérennité du couple. Dans le cas de Madeleine N., c'est un investissement sans relâche pour faire reconnaître son association qui, de son point de vue, a causé la rupture conjugale. Dans celui d'Irène K., c'est à la fois l'objet de la mobilisation, son investissement de l'espace public (et politique) et la résistance de son époux à la transformation des normes de genre en contexte migratoire qui déclenche le départ de ce dernier du domicile conjugal. Militante séronégative dans la lutte contre l'épidémie, Irène K. fonde une association de prévention et est ensuite élue conseillère municipale de sa ville. Lors de notre première rencontre, elle nous présente une analyse particulièrement éclairée des systèmes de genre qui organisent les relations sociales au sein desquelles elle est insérée et de leur « transformation » dans le contexte migratoire.

*« Mon mari, ça c'est une autre histoire ! Il n'a pas le choix et moi, de toute façon, je ne suis pas là. Tu sais en Afrique, si ton mari ne veut pas que tu travailles, il va voir ton patron et il dit, à partir de demain, ma femme ne travaille plus ici et toutes tes études, ton travail est perdu ! Là-bas, ils ont le pouvoir mais quand on arrive ici, ça change. Il ne peut pas aller à ton travail. Moi si je décide de travailler, mon mari ne peut pas me l'interdire donc ici ils sont un peu frustrés. Donc ils trouvent d'autres choses pour t'enquiquiner ! De toute façon, il n'a pas le choix, il ne va pas aller à la mairie pour dire qu'il ne veut pas que je sois élue. (...) En Afrique, la femme est soumise, c'est l'homme qui a le dernier mot. Mais quand on arrive en France, ici on est un peu protégée donc l'homme se trouve en situation de faiblesse. Et c'est là que ça devient compliqué dans le couple quand la femme commence à dire non. (...) Dieu a donné l'intelligence de la même façon à l'homme et à la femme mais certains se sentent supérieurs. Les hommes n'aiment pas les femmes qui se battent, qui sont dynamiques, compétentes. » (Irène K., 56 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

La reconstitution de l'histoire d'Irène K. au fil des chapitres a pointé les « dispositions contestataires » (Mathieu, 2012) et le contexte social favorable à leur expression à l'origine de son engagement politique dans la cause du VIH et auprès de sa municipalité. En effet, on se souvient comment, dès l'adolescence, elle incorpore une inclination à la contestation (2012, pp. 185–205) qui se manifeste d'abord lorsqu'elle s'oppose à l'interdiction de son père de parler aux garçons, ensuite face à son employeur en demandant une mise en retraite anticipée afin de contourner les freins à son évolution professionnelle, enfin en poursuivant son engagement

politique malgré les tensions que cette décision provoque au sein de son couple. Elle revient sur son entrée dans la cause du VIH.

*« Au début les gens de la communauté et de la ville disaient "Irène incite à la débauche, elle n'est pas sérieuse. Ce n'est pas une bonne maman, ce n'est pas une bonne femme". Ils disaient à mon mari "tu n'as pas peur d'avoir une femme qui a des préservatifs dans son coffre ?" Et ils ont parlé à mon mari, aux enfants, mais moi, je savais ce que je faisais et où je voulais aller avec ça. (...) Mon mari a essayé de me limiter. Il se disait "c'est quoi cette femme conseillère municipale, qui est dans le milieu associatif, qui parle de VIH/sida". Mais moi j'ai été à l'école et même si je n'avais pas été, je suis capable de faire des choses et d'avoir des idées. Il y a une lutte à mener, je ne vais pas rester les bras croisés ! (...) Il aurait aimé que ça soit lui qui fasse ça, qui ait les idées, mais c'est moi ! »*

Cet extrait met deux choses en lumière. Tout d'abord, la force du contexte sociopolitique – la « lutte à mener » - qui soutient le passage de « dispositions contestataires » (Mathieu, 2012) à la mise en œuvre concrète d'actions face au VIH et plus généralement en faveur de la santé des immigrant-e-s (ce qui constitue le motif principal pour lequel elle a été sollicitée comme conseillère municipale). Ensuite, le récit d'Irène K. pointe l'imbrication de plusieurs variables à l'origine du conflit conjugal, toutes en lien avec sa décision d'engagement associatif et politique dans le domaine du VIH. L'époux d'Irène K. doit en effet, dès l'entrée de sa femme au sein de cet espace social, gérer le regard désapprobateur du voisinage et les remarques désobligeantes que suscite l'objet de son engagement qui défie les normes de genre traditionnelles, par ailleurs mises à l'épreuve du contexte migratoire comme l'explique clairement Irène K. dans le premier extrait cité. Si son engagement associatif dans le domaine du VIH crée de nombreuses tensions dans le couple, c'est son élection comme conseillère municipale qui provoquera la rupture conjugale. L'accès à l'espace public en ce qu'il dépasse les « sphères d'action des femmes » (De Barbieri, 1991) défie le système de genre qui organise et hiérarchise traditionnellement les relations au sein du couple. Par ce positionnement politique, Irène K. accède à un statut symboliquement supérieur à celui de son époux, ce qu'il ne supporte pas - « il aurait aimé que ce soit lui qui fasse ça, qui ait les idées, mais c'est moi ! ». Bien qu'une conscience fine des inégalités de genre et la volonté de les combattre pousse Irène K. à contester dès son plus jeune âge l'ordre social, ces « dispositions contestataires » (Mathieu, 2012) et les choix d'engagement associatif et politique qu'elle opère impliquent la rupture conjugale.

*« Tu as fait des sacrifices énormes. Peut-être des sacrifices au niveau de ta famille, parce qu'avec ton mari tu ne devais peut-être pas sortir, et tu es sortie parce que toi, tu veux faire quelque chose. Et, en retour tu attends quand même quelque chose, une reconnaissance, une valorisation de ce que tu fais. Pour montrer à ta famille, quand tu sortais, ce n'est pas pour rien. Mais quand tu*

sors, tu laisses ta maison, tu pars le matin, tu reviens le soir. De ce qui s'est passé, tu n'en sais rien. Déjà, tu crées des frustrations. Le lendemain, rebelote. Un mois, deux mois, trois mois, un an. Et puis après le mari nous dit : "les enfants te demandent ou les amis. Mais pardon on te voit tout le temps partir avec tes associations ceci cela, mais où t'en es avec tes associations ?". Tu montes des dossiers de subventions, tu envoies aux financeurs, on te refuse des subventions, c'est pas dans le cadre, c'est pas ceci, c'est pas cela... Quelque part tu te dis je m'investis..., peut-être que tu débourses aussi de ton argent. Tu mets, parce que tu veux que ça vive cette chose-là. (...) C'est pour ça que j'aimerais bien de la reconnaissance en retour. J'en ai un peu mais pas encore assez. Moi, ce que je voudrais c'est que l'association soit citée, qu'elle apparaisse sur les documents comme sur celui-ci [document santé-ville]. Comme ça au moins, je n'aurais pas fait tout ça pour rien. Et les gens diront, "son mari, il a eu tort de partir, regarde tout qu'elle a fait ! Elle ne faisait pas ça pour rien toutes ces années." Mais bon, c'est la vie, on fait avec. » (Ibid.)

Le sacrifice de la vie conjugale apparaît donc ici comme le prix à payer pour avoir défié les normes de genre, être « sortie », avoir « laissé sa maison, son mari, ses enfants » pour s'engager dans cette cause. La reconnaissance de son association est en parallèle présentée par Irène K. comme un objectif à atteindre afin de justifier les sacrifices familiaux opérés et se défaire – en suscitant l'admiration de son entourage – du stigmate de la femme déviante, de légitimer son engagement dans la lutte contre le VIH/sida. Cette quête de reconnaissance pour atténuer la rupture conjugale et ses implications sociales s'inscrit, comme le laissent entendre les récits de Madeleine N. et d'Irène K., dans un surinvestissement paradoxal des espaces associatifs et politiques qui ont causé et viennent tout à la fois compenser ces ruptures sociales.

Les histoires de Madeleine N. et Irène K. renvoient à des difficultés classiques d'articulation entre vie publique/engagement professionnel et vie privée/responsabilités familiales rencontrées par les femmes, quel que soit le contexte social et culturel au sein duquel ce dilemme prend place (Barreto Gama, 1997; De Barbieri, 1991; Dunezat, 2009; Gerbier-Aublanc, 2013; Latourès, 2009; Locoh, 2007). Dans un ouvrage récent intitulé *Le mariage en Afrique : pluralité des formes et des modèles matrimoniaux*, coordonné par R.Marcoux et P.Antoine (2014), différents travaux soulignent l'impact de ce phénomène sur les transformations matrimoniales dans plusieurs pays d'Afrique Subsaharienne. Des femmes font le choix du célibat, divorcent ou optent pour de nouvelles formes d'union afin de répondre à leur désir d'autonomie, bien que ces situations présentent pour elles un certain nombre de risques sociaux (Adjamagbo, Aguessy, & Diallo, 2014; Dial, 2014; Gnoumou Thiombiano, 2014; Saïd Kamsouloum, 2011). Dans ce contexte en transformation, « les femmes composent entre les contraintes sociales et leur désir d'autonomie » (Desgrées du Loû, 2014, p. 22). Néanmoins, la spécificité des parcours ici présentés repose sur la cause pour laquelle les femmes sacrifient leur vie de couple : la lutte contre le VIH/sida. Plusieurs recherches ont

souligné combien l'engagement dans la cause du VIH pouvait être porteur d'opportunités professionnelles (Bila, 2011; Bureau, 2010; de Souza, 2010; Lefeuvre, Dieng, Lamara, Raguin, & Michon, 2015) et politiques (Bell, 2005; Nguyen, 2010) pour les personnes vivant avec le VIH, et en particulier les femmes d'Afrique Subsaharienne, comme en atteste par exemple la médiatisation de personnalités emblématiques telles que Jeanne Gapiya-Nyonzima<sup>158</sup>. En outre, en Afrique, F.Eboko (2004) a montré combien l'engagement public des premières dames face au VIH/sida, s'il répondait à une forme d'engagement humanitaire classique des épouses des chefs de gouvernement, représentait en réalité un véritable travail politique. En France, la définition des femmes d'Afrique Subsaharienne comme groupe vulnérable puis comme actrices clé de la lutte contre l'épidémie les a propulsé sur le devant de la scène publique. En ce sens, l'engagement au sein d'associations d'immigrant-e-s face au VIH/sida se présente comme une fenêtre d'opportunité à la fois professionnelle et politique non seulement pour les femmes immigrantes séropositives au VIH mais également pour les femmes non directement touchées par la maladie, comme l'illustrent clairement les histoires des différentes actrices de prévention. Cette cause leur permet en effet d'accéder à certains emplois plus valorisants que ceux qui leur sont traditionnellement assignés en France, même si leurs conditions d'embauche et de travail doivent être discutées. L'engagement associatif dans la cause du VIH facilite en outre la reconnaissance publique du travail réalisé par les femmes immigrantes en France et leur ouvre parfois l'accès à une carrière politique, comme dans le cas d'Irène K. et de quelques autres femmes rencontrées sur le terrain. Ces implications sociales et politiques du VIH pour les femmes d'Afrique Subsaharienne, dans un contexte migratoire où leur « émancipation » est mise au centre de l'agenda politique, permettent de mieux comprendre les sacrifices personnels qu'elles réalisent afin de défendre leur engagement dans cette cause tout comme l'énergie particulière qu'elles investissent dans la valorisation publique de leurs associations.

L'observation à la loupe des actions de prévention et des scènes d'interaction se déroulant à l'intérieur des collectifs, qu'ils soient féminins ou mixtes, révèle les différents

---

<sup>158</sup> Jeanne Gapiya-Nyonzima une femme Burundaise vivant avec le VIH depuis près de 30 ans. Ayant perdu plusieurs membres de sa famille du sida, elle s'engage dans la lutte contre l'épidémie au Burundi et participe à la création d'une association – l'ANSS (association nationale de soutien aux séropositifs et aux malades du sida). Elle est la première personne à dévoiler publiquement, au début des années 1990, son statut sérologique au Burundi. Cette femme tout comme son association sont aujourd'hui érigées en modèles par les acteurs de la lutte contre le VIH/sida en Afrique comme en France. Jeanne Gapiya-Nyonzima, « symbole vivant » de la cause a été désignée « femme de l'année 2011 » par l'agence burundaise d'information. Très médiatisée, elle est régulièrement invitée à intervenir lors d'événements internationaux sur le VIH/sida.

usages des systèmes de genre ainsi que la pluralité des subjectivités féminines que le VIH met en lumière.

### **SECTION III. LE QUOTIDIEN ASSOCIATIF, DES NÉGOCIATIONS AMBIVALENTES**

Au-delà des trajectoires d'engagement des femmes dans l'espace associatif du VIH, l'analyse de certains répertoires d'action mobilisés par les actrices de prévention et l'observation des interactions quotidiennes prenant place au sein des associations d'entraide laisse entrevoir des négociations ambivalentes des systèmes de genre, selon que les collectifs sont féminins ou mixtes. Nous entendons ici l'ambivalence au sens de M. Augé (1994) comme la coexistence de points de vue contraires mais également pertinents, comme la défense simultanée de possibilités contradictoires telles que, dans la situation qui nous intéresse ici, le dialogue permanent entre résistance et reproduction consciente des systèmes de genre hiérarchiques. Le genre chez J. Butler (2012, p. 13) est en effet décrit comme une « sorte de faire », une pratique d'improvisation qui se déploie à l'intérieur d'une scène de contrainte », comme « une entité mouvante et jamais fixée » (Achin & Naudier, 2013). Dans un contexte de double contrainte – le VIH et la migration – qui interroge la socialisation de genre des individus, l'espace associatif met en lumière la pluralité des modes de subjectivation des femmes immigrantes ainsi que les différents usages qu'elles font des systèmes de genre. Nous verrons d'abord qu'au sein des associations de prévention les systèmes de genre sont mobilisés stratégiquement par les aidantes. Nous montrerons ensuite que les associations d'entraide féminines sont propices à une redéfinition critique bien qu'ambivalente des normes de genre. Nous présenterons enfin la manière dont les femmes « habitent » et se réapproprient les normes de genre au sein des associations d'entraide mixtes.

#### **1. L'usage stratégique des systèmes de genre au service de la prévention**

L'analyse des discours et répertoires d'action mobilisés par les actrices associatives sur le terrain de la prévention laisse entrevoir un usage stratégique des systèmes de genre. Le VIH met en effet particulièrement en jeu le dialogue entre systèmes de genre et risques pour la santé (Desgrées du Loû et al., 2007). Nous mettrons d'abord en lumière la manière dont la division sexuée des espaces et les rôles de genre sont mobilisés pour ériger les femmes en piliers de la

prévention. Nous présenterons ensuite un outil particulier, une saynète de théâtre, au travers de laquelle la caricature humoristique des systèmes de genre permet l'inclusion des hommes aux pratiques de prévention.

### 1.1. L'usage des rôles de genre et de la division sexuée des espaces : les femmes comme piliers de la prévention communautaire

On observe sur le terrain qu'un certain nombre d'actions de prévention sont spécifiquement destinées aux femmes, notamment au sein des populations auprès desquelles le dialogue autour du VIH et de la sexualité est délicat. Lorsqu'elles interviennent auprès de populations caractérisées par une division sexuée très marquée des espaces de mobilité, les actrices associatives s'appuient sur la position centrale qu'occupent les femmes au sein de l'espace privé, c'est-à-dire de la famille et du voisinage, afin de faire circuler les messages. Écoutons à ce propos Irène K.

*« Parce qu'on s'est dit, éduquer une femme, c'est éduquer une population. Parce qu'une femme, elle connaît une autre femme, elle va parler, elle va parler, elle va parler. Et cette femme, elle a des enfants, et les enfants, étant donné qu'elle est déjà au courant de ce qui se passe de la maladie, elle va parler à ses enfants. Et cette même femme, elle a un mari, si le mari, il est volage, elle va commencer à parler un petit peu avec son mari. C'est la seule raison, parce qu'on s'est dit, les personnes vraiment moteur, c'est les femmes. Parce que un homme, si c'est un homme déjà il court, même si vous lui parlez de VIH. (...) Mieux vaut commencer par la femme, et puis la femme, ça va faire chaîne, chaîne, chaîne, et jusqu'à ce que ça va arriver auprès des hommes. » (Irène K., 56 ans, aidante associative, séronégative au VIH)*

Cet extrait d'entretien montre comment Irène K. utilise le rôle pivot joué par les femmes non seulement au sein de leur famille – entre mari et enfants – mais également dans l'entretien des sociabilités de voisinage, le fait que les femmes « fassent chaîne » afin d'assurer la diffusion des messages préventifs. Bien qu'elle évoque l'infidélité masculine par le fait que les hommes « courent », cette métaphore renvoie également à un espace de mobilité masculine extérieur à l'espace domestique. Les espaces de mobilité sexués – la sphère privée féminine, l'espace public masculin – sont bien identifiés par Irène K. qui s'appuie sur cette dichotomie traditionnelle afin de faire circuler des messages de prévention au sein de la famille. Écoutons la suite de son récit :

*« Parce que la femme africaine, comme je disais tout à l'heure quand on parlait, la femme africaine, elle est soumise à son mari, c'est le mari qui décide de tout, parce qu'en Afrique c'est comme ça. Mais les femmes qui sont sorties, qui sont venues ici, ça commence à poser un problème avec les maris, parce que les femmes commencent à oser à parler un petit peu. Mais il*

*faut toujours essayer de trouver le moyen d'avancer ensemble. (...) Donc ces femmes africaines, elles rencontrent beaucoup de problèmes. Parce que tu te rends compte, un homme qui part en Afrique sans sa femme, pendant les vacances, sûrement il va trouver des copines là-bas. Et quand le mari arrive, la femme ne va pas lui proposer de préservatif. On n'a pas l'habitude dans son couple d'utiliser le préservatif. Ni la femme ne peut utiliser le préservatif, car le mari va dire, donc si la femme prend le préservatif, elle me trompe. (...) Qu'est ce qu'on va lui dire? C'est commencer déjà en amont, travailler, commencer à parler avec le mari, du préservatif, de ne pas avoir peur de l'avoir dans son sac. Tu lui dis « Il y avait des groupes de parole, il y avait des femmes qui ont parlé de VIH/sida, est-ce que tu connais ? Ils nous ont donné des préservatifs ». Et voilà, la réaction du mari, comment le mari va réagir ? Et comment ça va se passer? A partir de là, commencer à préparer le mari : « Ah ils nous ont dit ça, est-ce que tu connais? Jusqu'à dire, et bien maintenant il faut faire le dépistage. Le dépistage il est là pour connaître si on est malade ou pas malade, parce qu'il y a les médicaments. Donc, c'est chaque femme qui prépare ça seule. Parce que moi je ne peux pas quitter chez moi, aller dire dans le couple, dans ce foyer, commencer à leur parler, c'est l'intrusion. (...) Alors pour éviter ces choses, nous on écoute les femmes. On essaye d'apporter une réponse, par rapport à ce que la femme nous dit. Parce qu'on n'est pas dans la maison, et on fait en sorte que ce soit un dialogue. Surtout instaurer le dialogue entre homme et femme. Une fois qu'il y a le dialogue, là ça peut passer. » (Ibid.)*

Irène K. mobilise les systèmes de genre, ébranlés par le contexte migratoire et du VIH, afin de déclencher le dialogue au sein des couples. On voit comment elle joue sur les hiérarchies de genre traditionnelles afin d'éveiller la subjectivité des femmes, non pas tant pour qu'elles s'y opposent mais pour qu'elles développent des « tactiques » (Certeau, 1990) d'ouverture d'un dialogue avec leur entourage sur les risques de transmission du VIH. A l'instar d'Irène K., les actrices de prévention font donc un usage stratégique du rôle traditionnel des femmes comme « soignantes familiales » (Bila, 2011; Cresson, 1991; Saillant, 1999). L'objectif ici n'est pas tant d'agir contre la hiérarchie entre les sexes mais de s'en saisir afin d'atteindre les deux conjoints et de faciliter le dialogue. Les groupes de parole décrits ici se déroulent lors d'ateliers de couture ou d'autres événements féminins comme nous l'avons décrit dans le chapitre 4. La participation des femmes à ce type d'activités est donc légitime aux yeux des hommes, qui ne peuvent contrôler la nature des messages qui y circulent. Les actrices de prévention mobilisent leur identité de genre afin de s'insérer dans les groupes de femmes déjà constitués et contournent les réticences des hommes à évoquer ces questions en respectant la division sexuée traditionnelle des espaces et des tâches. Comme cela a déjà été souligné dans le cadre de recherches réalisées en Afrique, et notamment en Côte d'Ivoire (Desgrées du Loû, 2009, 2014; Tijou Traore, 2009), le dialogue autour de la prévention conjugale – ici impulsé par les aidantes associatives – repose principalement sur la manière dont la femme reçoit les messages qui lui

sont transmis et les possibilités dont elle dispose d'engager le dialogue au sein de son couple.  
Or,

*« C'est une chose de s'organiser en groupes de femmes pour prendre conscience des dangers du sida et de ses modes de transmission, pour développer l'estime de soi et rassembler son courage pour refuser des rapports sexuels non désirés. C'en est une autre de défier le pouvoir de l'homme dans la solitude du couple et de négocier pour une sexualité plus sûre. Entre inégaux, on ne peut négocier. » (Baylies & Bujra, 2000 cité dans Desgrées du Loû, 2014, pp. 27–28)*

Bien que la sensibilisation des hommes soit indirectement attendue par ces pratiques, ces groupes de parole féminins ne permettent pas de les inclure directement au dialogue. L'une des associations qui n'a pas été directement incluse à l'enquête - nous l'appellerons l'association M. - a dans ce sens mis en place un ensemble de saynètes de théâtre au sein desquelles les actrices - toutes des femmes - caricaturent de façon humoristique les systèmes de genre afin de faire prendre conscience au public - hommes comme femmes - des risques pour la santé qui y sont associés (Desgrées du Loû et al., 2007).

## 1.2. La mise en scène caricaturale des systèmes de genre : impliquer les hommes par l'humour

Les femmes de cette association mettent notamment en scène les mesures de prévention et de dépistage du VIH. Leur jeu de scène repose sur deux particularités - l'humour et le déguisement des actrices incarnant les personnages masculins - qui ont fait leur notoriété au sein des communautés d'Afrique Subsaharienne mais également des organisations et institutions françaises des secteurs sanitaires, éducatifs et sociaux. La photographie suivante qui représente un couple est extraite de l'une des saynètes sur laquelle nous allons revenir<sup>159</sup>.

---

<sup>159</sup> Cette photo est extraite de la saynète « La chasse aux Gazelles » sur laquelle nous allons nous arrêter. L'image provient d'un article publié sur le site de l'association Aides. <http://www.aides.org/actu/les-pagneuses-theatre-videos-contre-sida-1581>



Photographie n°4. Saynète « La chasse aux Gazelles »



Cette troupe se produit face à divers publics, auprès des populations d'Afrique lors d'événements culturels ou de journées particulières telles que la journée de la femme. Nous avons été amenées à les rencontrer lors d'événements communautaires sur le VIH/sida, notamment les réunions inter-associatives des associations d'immigrant-e-s. Reconnue dans le milieu du VIH, l'association M. s'est associée à une association généraliste afin de réaliser un DVD visant à promouvoir le Test Rapide d'Orientation Diagnostique (TROD), qui est aujourd'hui présenté et distribué lors des événements de prévention. Les vidéos sont par ailleurs en libre accès sur internet<sup>160</sup>. L'intérêt d'évoquer ici cette association et l'une de ses saynètes est de montrer comment la mise en scène humoristique des rôles de genre permet d'inclure les hommes aux messages de prévention. Analysons la saynète suivante.

#### Saynète n°3. La chasse aux gazelles

La *chasse aux gazelles* met en scène un couple hétérosexuel. Le rôle de l'homme est joué par l'une des actrices. La scène est la suivante : Monsieur est rentré d'un séjour au pays trois mois plus tôt et depuis son retour, il n'a pas « touché » son épouse. Il lui annonce aujourd'hui qu'il revient de chez le docteur à qui il a expliqué la situation d'abstinence dans laquelle se trouve le couple. L'époux relate la consultation médicale à son épouse :

**Mari** : Il m'a même donné un secret, tu veux savoir ?

**Épouse** : Mais quel secret ? Vas-y si c'est dans mon intérêt !

**Mari** : Il m'a dit de mettre la chaussette ?

<sup>160</sup> Plusieurs des saynètes de cette troupe peuvent être visionnées sur *YouTube*, à partir du lien suivant : [https://www.youtube.com/results?search\\_query=les+pagneuses](https://www.youtube.com/results?search_query=les+pagneuses) [Consulté le 21 décembre 2015]

**Épouse** : La chaussette ? Tu as froid aux pieds ?

**Mari** : Au troisième pied [désignant son sexe] !

**Épouse** : Au troisième pied ? Ah, tu veux parler d'un préservatif ?!

**Mari** : Voilà ! C'est ça !

**Épouse** : Toi mon mari tu es unique ! Pourquoi tu tournes autour du pot ? Tu ne peux pas dire ce qui se passe ?

**Mari** : Je lui ai dit que je suis allé en Afrique avec le paludisme, les boutons... Il m'a conseillé de mettre le préservatif !

**Épouse** : C'est pas possible ! A cause des moustiques et des boutons, il t'a conseillé de mettre le préservatif ? Tu me prends pour qui ?

**Mari** : Mais pour ma femme !

**Épouse** : Toute cette mascarade-là, pour me dire ça ! Tu es allé encore chasser les gazelles ! Heureusement que je te connais ! Comme tu es conscient du risque, tu sais ce que tu vas faire ? Le dépistage rapide !

**Mari** : Ohhh !

**Épouse** : Eh oui, en 30 minutes, tu as le résultat !

Elle l'oriente ensuite vers le bus de l'association se trouvant dans le quartier. Ce dernier lui promet qu'à son retour, ils feront « ngolo ngolo ».

C'est une fois encore la question de l'infidélité masculine qui est au centre de cette mise en scène. Au-delà de l'humour et des jeux de mots, on note une représentation caricaturale des rôles de genre. Bien que l'infidélité masculine soit ici normalisée, les comportements masculins perçus comme exposant les femmes aux risques de transmission sont particulièrement accentués. Le message transmis vise à se dégager de tout contenu moralisateur en mettant en scène des systèmes de genre traditionnels, au travers desquels le public s'identifie. L'épouse assume le rôle de pourvoyeuse de soins – en jouant sur la « conscience du risque » de son époux et en l'envoyant se faire dépister – tout en revendiquant également la protection de sa propre santé. On voit bien comment les femmes, par le biais du théâtre et de la caricature, parviennent à transmettre des messages de prévention normatifs mais non moralisateur qui puissent être reçus par les hommes. Ce qu'on remarque dans cette saynète c'est son enchaînement linéaire. Les difficultés de communication entre époux ne sont pas évoquées. Néanmoins, l'observation des réactions du public dénote une identification des individus aux personnages. La mise en scène humoristique mais non moins normative des rôles de genre apparaît donc comme une stratégie de sensibilisation subtile des hommes tout autant que des femmes à la prévention du VIH. Bien que les effets d'une telle stratégie sur la recomposition des systèmes de genre soient difficiles à analyser, on note combien les femmes transcendent par ce jeu de scène les frontières

du genre en incarnant des personnages masculins ; la fonction dénonciatrice implicite des caricatures présentées étant notable. Ces saynètes de théâtre apparaissent donc comme des « tactiques » (Certeau, 1990) permettant de formuler des discours de prévention destinés aux hommes comme aux femmes et de les impliquer pareillement dans l'ouverture d'un dialogue de prévention au sein du couple.

## 2. Les associations féminines, l'expression de subjectivités critiques

Les associations féminines constituent des espaces d'entre-soi « qui échappent aux formes d'encadrements familiaux ou masculins » (Achin & Naudier, 2013, p. 123). Elles favorisent ainsi l'expression de subjectivités critiques, plus ou moins assumées et virulentes, à l'égard des normes de genre. Nous soulignerons d'abord comment les discours et pratiques des femmes oscillent entre libération de la conjugalité et besoin de couple. Nous mettrons ensuite en évidence la manière dont elles produisent collectivement, afin de répondre à ces désirs ambigus, des stratégies de rencontre amoureuse articulant tradition et modernité. Nous dévoilerons enfin la façon dont les collectifs de femmes agissent sur la vie de couple de leurs membres à partir d'une perception normative de l'épanouissement des femmes.

### 2.1. Les désirs ambigus : entre libération de la conjugalité et besoin de couple

Suite à une activité de bien-être, nous nous retrouvons pour déjeuner au sein des locaux associatifs. Sept femmes sont présentes. L'une d'entre elle, Marie F., en interpelle une autre, Hortense W.

*« MF : Alors tantine comment vont les chauds ?*

*HW : Non, moi je suis seule. Mais raconte-nous plutôt et toi ?*

*MF : Moi je suis célibataire, Monsieur est rentré au pays, la mission était terminée !*

*HW : Le Tchadien ?*

*MF : Ah non, celui-là je l'ai jeté depuis longtemps [Rires] !*

*HW : Ah bon mais pourquoi ?*

*MF : Moi, je lui ai dit que le matin, je n'aimais pas être réveillée. Je lui ai dit, « tu sais où est la douche, tu sais où est le café, alors moi le matin, tu me laisses dormir ! » Mais quand il dort chez moi, il fait tout pour me réveiller. « Chérie, je ne sais pas comment fonctionne ta cafetière, etc. » alors je me lève une fois, deux fois et bye bye ! [Éclat de rire collectif]*

*HW : Mais alors et celui-là, dis-moi dans quel pays il est rentré ?*

*MF : Au Niger ! Il m'appelle et me dit « ma chérie tu vas m'attendre ? » et moi je lui ai dit « Mais non ! » [Rires] (...) Lui il est là-bas avec sa femme et moi je devrais l'attendre ? Il ne m'attend pas lui ! Il m'a dit qu'il viendrait pour des missions mais moi je vais pas l'attendre, je sors draguer !*

*HW : Wahhh ! Et tu vas où ?*

*MF : Là où sont les bons ! Sur les Champs Élysées. Tu vas venir avec moi mais il faut que tu changes ton look ! » [Rires]*

La discussion se poursuit autour de la drague ce qui fait beaucoup rire les femmes présentes. Marie F. se présente comme une femme qui gère librement sa vie affective et sexuelle, imposant aux hommes ses désirs et ses choix. Épouse d'un haut fonctionnaire d'État au pays, elle se décrit comme une femme qui par le passé « prenait soin de son époux » et « savait recevoir » ses collègues et amis. Recevant le diagnostic de séropositivité comme une trahison de celui qu'elle aimait profondément, elle le quitte. Plusieurs années lui seront alors nécessaires avant d'accepter d'entrer de nouveau en relation avec les hommes. C'est pourquoi suite à ce deuil de son mariage et à l'acceptation de la vie avec le VIH, elle déclare aujourd'hui vouloir être « libre » de choisir et de changer de partenaire comme elle le souhaite.

*« Quand j'étais avec mon mari, je n'avais même pas envie d'un autre. (...) Quand j'ai appris la maladie, j'ai mis du temps avant de recoucher avec quelqu'un. Et puis, un jour je me suis dit que je n'en avais peut-être pas pour longtemps alors qu'il fallait que j'en profite. A cette époque c'était pas comme maintenant, quand on apprenait qu'on était séropositive, on pensait que c'était bientôt la fin. Et on était seule face à ça, on n'avait pas de soutien, il n'y avait pas les associations. Alors quand j'ai recommencé à coucher avec des hommes, si j'aimais bien je le revoyais sinon j'arrêtais. » (Marie F., 46 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

L'observation de cette discussion entre femmes révèle l'opposition actuelle de Marie F. à des obligations sociales qu'elle respectait auparavant telles que la fidélité et l'acceptation des désirs de son conjoint<sup>161</sup>. On note combien les autres femmes présentes sont fascinées par le discours de cette femme, qui les fait rire et leur donne envie « d'aller draguer ».

<sup>161</sup> Ce qui est en jeu dans le cas de Marie F. va bien au-delà d'aspects sociologiques. Cette femme aimait profondément son mari et ne percevait pas alors la fidélité et la satisfaction de ses désirs comme une obligation sociale mais comme une conséquence « naturelle » de son amour. Cet amour déçu, c'est sa vision de l'amour tout

*« Moi, je me fais draguer et je drague ! Ah oui, les deux ! [à Hortense W.] Tu sais tata, moi quand je pense des fois à vivre avec un homme, je me dis « et ma liberté ? ». Ma liberté va me manquer. »  
(Marie F.)*

Marie F. insiste longuement sur « sa liberté » et revendique son multi-partenariat. Elle explique qu'à ses « histoires de passage », elle « ne dit pas » sa séropositivité mais qu'elle leur dit clairement qu'elle a un « ami » régulier et qu'elle est « libre ». Elle déclare cependant que le jour où elle rencontrera quelqu'un de sérieux, « alors là oui [elle] dira ». Ici, revendiquer son multi-partenariat auprès des hommes apparaît à la fois pour Marie F. comme une stratégie de protection de son secret et comme un test lui permettant de voir jusqu'où un homme est prêt à l'accepter avant de lui révéler sa séropositivité. Multi-partenariat, liberté amoureuse et séropositivité participent de manière consubstantielle à la mise en cause de l'identité féminine et la stratégie de Marie F. vise à la fois à évaluer l'ouverture d'esprit des hommes qu'elle rencontre et à engager une recomposition des relations de genre au sein de son couple. Le multi-partenariat permet à Marie F. de composer entre ses désirs sexuels et affectifs et le rejet des schémas traditionnels de conjugalité à l'origine de sa situation actuelle. Cependant, le discours de Marie F. est emprunt d'ambiguïtés puisque tout en revendiquant sa liberté et un multi-partenariat assumé, elle déclare qu'à présent elle souhaite se marier car elle craint de vieillir seule.

*« MGA : Mais si tu aimes tant ta liberté, pourquoi vouloir te marier ?*

*MC : Je me dis que j'ai 46 ans et que c'est pas à 50 ans que je rencontrerai quelqu'un. C'est plus dur à 50 ans et puis ma santé ne va pas aller en s'arrangeant. Moi si je veux me marier c'est pour être avec quelqu'un qui puisse me supporter, me soutenir, être là pour m'accompagner dans la maladie. (...) Parce que quand on est en groupe comme ça, ça va, on rigole mais parfois le samedi quand tu es chez toi, la solitude te rattrape. Être séropositive, c'est un handicap pour rencontrer quelqu'un, le handicap-là, tu ne sais pas comment le dire. »*

On perçoit ici comment le collectif favorise l'expression d'une subjectivité critique à l'égard des systèmes de genre tandis que la réalité de la maladie en contexte migratoire – notamment le sentiment de solitude – génère un désir de relation, un besoin de couple pour faire face à la maladie et au cycle de la vie, pour ne pas « vieillir seule ». La vie conjugale est d'autant

---

entière, et de la relation à un homme, qui est remise en question, et conduit à une relation aux hommes beaucoup plus égocentrée. Elle accepte à présent ce qui l'arrange et refuse les contraintes. Au-delà d'une explication sociologique, le rôle des sentiments donc de l'affect et du psychique – qui n'entrent pas dans le champ de cette thèse – ne sont pas à exclure de notre analyse.

plus désirée que la maladie met à mal les normes de féminité et que le couple permet à l'inverse de les réaffirmer, comme le souligne Honorine O. dont l'époux est resté au pays.

*« HO : Ah oui, mais là-bas, je suis une vraie femme !*

*MGA : Et ici, tu ne l'es pas ?*

*HO : Non, ici je n'ai pas d'homme ! Je ne suis pas une vraie femme. Quand je suis là-bas, je peux faire des petits plats et le soir, l'ordinateur est fermé et le lendemain matin, on recommence.*

*[Rires] » (Honorine O., 50 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

On voit bien dans cette déclaration le lien qu'Honorine O. établit entre « avoir un homme » et « être une vraie femme ». Le VIH a provoqué dans de nombreux cas le célibat forcé, réel (veuvage, rupture conjugale) ou symbolique (éloignement géographique du conjoint), des membres des associations. Tandis que la reconnaissance sociale des individus dépend fortement du mariage et de la parentalité, cette situation de célibat met en jeu l'identité de genre des individus. L'identité de femme est en effet présentée dans le discours d'Honorine O. comme construite dans le cadre de la vie conjugale. On note d'une part l'importance affective accordée par cette femme à l'accomplissement quotidien de tâches considérées comme féminines telles que le soin accordé à l'époux et aux enfants, qui passent notamment par la préparation « des petits plats ». Le désir de sexualité est un élément majeur qui entre, d'autre part, dans la construction de l'identité féminine pour cette femme qui vit avec le VIH loin de son conjoint. La métaphore de l'« ordinateur fermé » est mobilisée par Honorine O. pour souligner combien être une « vraie femme », c'est également avoir des relations avec son mari le soir, dialoguer et faire l'amour plutôt qu'être devant son ordinateur. Le couple hétérosexuel, comme lieu d'échange et de relations entre un homme et une femme, est fortement mis en question par la distance géographique qui sépare les conjoints, et par là, c'est son identité de femme qui est en jeu selon Honorine O.. Néanmoins, cette femme est, au même titre que Marie F., traversée de désirs ambigus, qui s'expriment de manière très significative tandis que, son état de santé s'améliorant, le médecin infectiologue lui propose de rentrer vivre au pays et de ne revenir en France que pour un suivi annuel. Tandis qu'elle regrettait de ne plus être « une vraie femme en France », Honorine O. refuse cette proposition à la grande surprise des femmes de l'association, sans par ailleurs informer son époux de cette possibilité. Plusieurs hypothèses semblent pouvoir justifier cette décision. Tout d'abord, la crainte des conséquences médicales d'un retour permanent au pays et d'un éventuel refus du visa lui permettant de se faire suivre en France, dans un contexte de restriction des politiques de l'immigration. Ensuite, un désir plus ou moins conscient de vengeance sur son époux en le maintenant dans la culpabilité. Enfin, l'opportunité paradoxale que lui offre cette émigration contrainte de s'extraire d'un rôle social

imposé par la consubstantialité de rapports sociaux de genre et de classe qui l'enserrent. Elle revient en effet sur les conditions de l'annonce par son mari de son statut sérologique.

*« Mon mari, il a fait une bêtise et avec la mauvaise personne. Si je l'avais découvert en France, par moi-même je serai partie mais il me l'a dit, il a assumé son erreur. Quand il me l'a dit ma tête a tourné, tourné, tourné puis j'ai réfléchi et je me suis dit qu'il fallait vivre avec ça. Que si je le quittais, tout ce que ça allait engendrer – car mon mari, il est respecté, il a fait des études en France et pour sa famille, c'est quelqu'un qui a réussi – donc si je le quittais tout allait s'effondrer pour lui et il risquait d'être stigmatisé. Et de toute façon, pour les gens, c'est moi qui aurais été en faute donc j'ai réfléchi aux conséquences et je l'ai rappelé. »*

Honorine O. décrit en effet sa belle-famille comme intrusive et son discours laisse entrevoir le poids de normes de genre exacerbées par le statut social élevé de son époux ; normes qu'elle se sent d'autant moins capable de respecter depuis son diagnostic de séropositivité. L'histoire d'Honorine O. permet clairement d'entrevoir combien la transmission du virus au sein du couple est venue remettre en cause à la fois les attentes de protection et le respect qu'Honorine O. ressentait à l'égard de son époux, ce qui devient notamment perceptible lorsqu'Honorine O. éprouve des difficultés à supporter la dégradation de l'état de santé de son époux qui vient lui rendre visite en France. Par ailleurs, son installation contrainte en France remet durablement en question sa fonction maternelle et l'expose à un regard social désapprobateur, aux soupçons des réels motifs de sa présence en France. Rentrer au pays impliquerait donc de se soumettre de nouveau à un système de genre grandement remis en cause par l'irruption du VIH et de feindre une normalité devenue impossible à mettre en acte.

Les histoires de Marie F. et d'Honorine O. mettent en lumière l'expression d'aspirations ambiguës des femmes dans un contexte d'ébranlement des relations conjugales, le VIH en contexte migratoire. Ces désirs ambigus demandent à être replacées dans un contexte plus global d'évolution des configurations matrimoniales dans différents pays d'Afrique Subsaharienne (Desgrées du Loû, 2009; Marcoux & Antoine, 2014).

*« En Afrique comme ailleurs les dernières décennies ont été marquées par un profond bouleversement du système matrimonial, qui va de pair avec la transformation des rapports entre générations, entre hommes et femmes, et plus généralement le processus d'individuation. »*  
(Desgrées du Loû, 2014, p. 22)

Le mariage-institution – qui renvoie par ailleurs à des conceptions d'ordre juridique, religieux et culturel – donne lieu dans la plupart des sociétés d'Afrique à de nouveaux arrangements matrimoniaux. Le mariage comme « affaire de famille » devient avec le temps une histoire de

couple et laisse progressivement place à une évolution des rapports conjugaux qui s'explique notamment par le prolongement des études des femmes et leur entrée sur le marché du travail, la réduction des écarts d'âge entre époux, la distanciation des responsables familiaux envers la prospection matrimoniale et la place croissante accordée aux sentiments dans le choix des conjoints (Antoine & Marcoux, 2014). L'ensemble de ces mutations fait émerger des modèles de couples plus égalitaires, favorisant l'expression de nouvelles aspirations des femmes et de nouveaux comportements des hommes en matière de relations conjugales : des couples basés sur le dialogue et la communication entre conjoints (Tijou Traore, 2006a, 2006b, 2009), des époux attentifs et des pères responsables qui soutiennent une plus grande autonomie des femmes à l'égard des contraintes sociales (Desgrées du Loû, 2014). L'épidémie de VIH comporte d'ailleurs un ensemble de leçons à propos des relations conjugales en Afrique Subsaharienne et invite à dépasser l'image binaire de la femme victime et de l'homme guerrier (Desgrées du Loû, 2014). Les femmes émergent en effet comme des actrices du changement des relations conjugales au même titre que les vulnérabilités des hommes rendues invisibles par les rôles sociaux qui leur sont assignés deviennent dicibles. Les désirs ambivalents des femmes rencontrées au sein des associations sont donc à replacer dans ces mutations globales qui s'opèrent avec le temps au sein des sociétés d'émigration ; l'évolution des aspirations des femmes en matière conjugale se trouvant toutefois mise en exergue par le vécu de la séropositivité en contexte migratoire.

Au-delà de ces observations, être porteuse du VIH affecte fortement les possibilités de rencontres amoureuses des femmes – comme des hommes –, et cela car le dispositif du VIH/sida véhicule un ensemble de représentations négatives qui pèsent sur la remise en couple des femmes. Ainsi, lorsque les autres lui demandent avec qui elle souhaite se marier, Marie F. répond tantôt « avec le premier venu », tantôt en développant ses critères de choix, notamment sexuels. Elle déclare par exemple « préférer les blancs »,

*« (...) parce qu'au lit, ils font plus de préliminaires (...) parce qu'en amour, je vois plus leur sincérité. (...) Le handicap de nos hommes, parce qu'ils sont tous comme ça, c'est qu'ils ne savent pas faire les préliminaires. Tu as beau prendre le temps de leur expliquer, ils ne font pas. Moi il y a une chose qui peut casser mon amour, ça m'est déjà arrivé d'arrêter avec un homme pour ça plusieurs fois, c'est qu'il me réveille dans la nuit pour faire l'amour ! Ah non ! J'ai horreur de ça ! Moi je dis, on peut faire ça avant de dormir et le matin qu'il me laisse me réveiller et après, on met ça en route. Ça c'est le respect. Ah oui, parce qu'ils te réveillent et ils te prennent comme ça, parce qu'eux ils ont envie ! Moi je leur dis, on n'est pas à la guerre quoi ! C'est pas : tu as envie alors exécution. Ah oui, ça, ça a cassé mon amour plusieurs fois. (...) Souvent ils [les*



*hommes africains] me reprochent de me prendre pour une blanche parce que je leur dis non [à la relation sexuelle]. Ah oui ce reproche je l'entends souvent ! Mais c'est pas ça, moi si je ne veux pas, je dis non et c'est comme ça. (...) Moi je leur dis, tu crois que parce que c'est grand là en bas, tu sais mieux faire ? Mais non ! (...) Moi c'est ça que je veux, un homme qui fasse les préliminaires et tout, pas un qui arrive, qui me prend et qui repart. Si c'est ça, moi je le jette ! (rires) Moi je veux un homme mûr, qui ait de l'expérience de vie et qui puisse me soutenir et me passer mes petites envies.» (Marie F., 46 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

On retrouve dans le discours de Marie F. le désir de la relation plus égalitaire avec un homme blanc évoqué par D.Pourette (2008) lors d'une analyse de la vie affective et sexuelle des femmes d'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH en France. On note également ici combien Marie F. revendique la satisfaction de ses désirs sexuels et le droit de disposer librement de son corps dans l'acte sexuel. L'évocation critique des pratiques sexuelles des hommes « africains » au sein du collectif symbolise par ailleurs une opposition aux critères de performance sexuelle au fondement des normes de masculinité qui, selon elle, sont à l'origine des infidélités de son époux et de sa séropositivité. En revendiquant un multi-partenariat socialement condamné pour les femmes mais normalisé pour les hommes, elle prend en quelque sorte sa revanche sur un système de genre qui l'a mené à la situation actuelle. Les hommes qu'elle rencontre condamnent par ailleurs la « déviance sexuelle » de cette femme en lui reprochant « de se prendre pour une blanche ». Nous avons évoqué précédemment la perception des effets de l'immigration sur les systèmes de genre et nous y reviendrons dans l'analyse des collectifs mixtes. Malgré cela, l'ensemble du discours de cette femme est emprunt d'un désir de couple et notamment d'un homme qui la soutienne dans la maladie et qui lui « passe ses petites envies », c'est-à-dire d'un homme attentionné qui l'emmène au restaurant, en sortie, en voyage et lui offre des cadeaux. Les aspirations de Marie F. à des relations de couple plus égalitaires s'articulent toutefois à des attentes – les cadeaux et le soutien financier – qui s'inscrivent dans la continuité des normes de masculinité traditionnelles que sont la protection et le pourvoi économique. Les désirs de Marie F. sont ambigus en ce qu'elle ne souhaite ni le célibat qui renverse les normes de genre, ni le couple qui les reproduit mais revendique avant tout une troisième voie qui lui permette de passer de l'un à l'autre (Augé, 1994) ou plutôt de conjuguer les deux, à savoir le couple mais dans une relation d'échange égalitaire, un conjoint protecteur mais sensible à ses besoins. Ce que souhaite avant tout Marie F., c'est de rencontrer un homme qui se soucie d'elle. Son discours est à mettre en perspective avec la manière dont d'autres femmes vont mobiliser le besoin de couple pour justifier un multi-partenariat non assumé. C'est par exemple le cas de Sanya M. qui tandis qu'elle manifeste un désir irrésistible de couple, de mariage et d'enfants, multiplie les conquêtes, flattée de l'attention que lui portent

les hommes. Si le choix du multi-partenariat multiplie les chances des femmes de trouver un homme qui les épousera, la recherche d'un époux justifie tout autant le désir de multi-partenariat.

Dans tous les cas, c'est bien la troisième voie évoquée plus haut qui fonde à la fois le sujet et toute l'ambiguïté de ses désirs. Les associations féminines favorisent l'expression de ce type de désirs en ce qu'elles constituent « un catalyseur des révoltes intimes » (Achin & Naudier, 2013, p. 123), « un creuset dans lequel sont mises à l'épreuve des pratiques de contestation [ambivalentes] dont la légitimité repose sur le partage avec d'autres d'une conscience critique » (Ibid. 2013, p. 119). Les interactions observées au sein des associations mixtes, si elles révèlent également la place prépondérante accordée aux relations affectives, ne permettent pas ce type de discours de la part des femmes ; les associations féminines incarnant selon l'expression de C. Achin et D. Naudier

*« Le temps des copines où s'expérimente la politisation du soi. C'est le lieu où opèrent les "passeuses", où se crée un entre-soi féminin qui échappe aux formes d'encadrements familiaux ou masculins. (...) Les pratiques mises en œuvre et les liens tissés de proche en proche forgent cette politisation de soi "par le bas" ancrée dans un travail, quotidien et concret, de lutte pied à pied pour estomper, si ce n'est faire disparaître, les inégalités » (2013, pp. 123–124).*

Ces espaces féminins permettent en effet aux femmes de déployer une capacité de dire à partir de laquelle elles tentent d'agir, bien que de manière ambivalente sur les inégalités de genre qui les enserrant.

Si ce phénomène peut s'observer dans de nombreux espaces d'entre-soi féminins, le VIH en ce qu'il rend particulièrement visible les inégalités de genre tout en exacerbant le besoin de soutien conjugal est propice à l'expression de ces désirs ambigus. Dans ce sens, un certain nombre de femmes, à l'instar de Claudette E. refusent de fréquenter des collectifs mixtes. Elles associent en effet la présence d'hommes à un jeu de séduction inévitable symbolisant les systèmes de genre desquels elles cherchent à s'extraire.

*« Ah ben si il y avait des hommes, eh ben ça changerait parce que là, les hommes allaient draguer ! Et ben, ça allait me mettre peut-être mal à l'aise. Moi, comme il y a que les femmes, moi, je préfère. Ouais je préfère ! (...) Parce que je connais les hommes africains, ils vont seulement pour euh les femmes hein ! Ça c'est sûr ! Je les connais hein ! Je connais les Africains ! » (Claudette E., 56 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

A l'inverse, d'autres souvent plus jeunes perçoivent les associations mixtes comme des espaces de rencontre potentiels. La vie sexuelle et amoureuse des personnes vivant avec le VIH

est un aspect paradoxal de la pathologie dans sa phase chronique. Au cœur des préoccupations des individus souhaitant retrouver une vie « normale », la sexualité et les histoires d'amour sont sans cesse remises en cause par les réalités de la maladie et les représentations qui lui sont associées. Ces questions sont d'autant plus centrales que le VIH et la migration mettent les identités de genre à l'épreuve. Voyons, en ce sens, quel type de stratégies développent les associations féminines afin de susciter la rencontre amoureuse et de répondre à ces désirs ambigus.

## 2.2. La production associative de rencontres amoureuses : une juxtaposition de modèles traditionnels et modernes

La rencontre amoureuse est vécue comme une difficulté majeure par les femmes vivant avec le VIH. Bien que de nombreuses femmes désirent profondément se (re)mettre en couple, cette étape pose différents types de problèmes. D'abord, les femmes échaudées par leurs histoires précédentes peinent à refaire confiance à un homme. Dans ce sens, Claudette E. nous confie la méfiance qu'elle éprouve jusqu'à aujourd'hui envers les hommes. Ayant quitté son époux, le père de ses enfants dont elle connaissait les infidélités, par peur du VIH, elle a en effet par la suite été infectée par un homme en qui elle avait confiance.

*« Et du coup, si je pense à tout ça, j'ai quitté mon mari ! Il est rentré au pays, il a attrapé le sida, il est mort de ça. Et moi, je viens ici, j'ai quelqu'un à la maison chez moi, pendant trois ans. On faisait ça avec le préservatif. Quand on a enlevé le préservatif, j'avais confiance. Et quelques années après, que ça tombe sur moi ! C'est ça qui m'a fait très mal ! Alors c'est pour ça que un homme, je ne sais pas si je vais avoir confiance. Peut-être, c'est pour ça aussi, je suis restée douze ans sans un homme parce que je ne peux plus avoir confiance en un homme. Même s'il vient de naître ! Il sort du ventre de sa mère, j'aurais toujours pas confiance ! (...) Je crois que c'est depuis, j'ai plus confiance aux hommes. Voilà ! Le problème est là. » (Claudette E., 56 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

Ensuite, une fois que les femmes rencontrent un homme avec lequel elles se projettent, « dire sa maladie » se pose comme une véritable épreuve, comme le souligne Marie F.

*« La relation avec un mec ! La relation avec un mec, c'est pas facile de dire à quelqu'un quand tu rencontres quelqu'un, c'est pas facile de dire que "ben écoute, je suis malade", comme disent les associations. Moi j'ai entendu dire ça plusieurs fois de dire "Non, non, c'est bien de le dire. Il faut le dire quand tu rencontres quelqu'un, il faut le dire !" Oui, je veux bien, Marjorie mais, mets-toi à ma place ! Dis-le à ma place ! Tu vois. (...) Alors, là, moi c'est ça en fait ! Le plus dur,*

*« c'est, vraiment rencontrer quelqu'un et qu'on aime, et que vivre dans ce mensonge-là. » (Marie F., 46 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

Il est particulièrement intéressant de noter qu'à la différence de ce que D.Pourette (2008) observait au début des années 2000 la peur de transmettre la maladie n'apparaît pas comme un frein à la rencontre amoureuse dans les discours des femmes. Cette crainte n'oriente pas non plus les stratégies de mise en couple des femmes rencontrées tandis que l'anthropologue identifiait cette dimension comme déterminant le choix d'un conjoint séropositif, d'un conjoint avec lequel l'utilisation du préservatif semblait plus aisément négociable ou encore de l'abstinence. Cette évolution des freins identifiés par les femmes peut s'expliquer par une large diffusion au sein des structures associatives des résultats du rapport suisse de 2008 - non disponibles au moment de l'enquête réalisée par D.Pourette - qui identifie l'indéteçtabilité depuis plus de six mois de la charge virale des personnes vivant avec le VIH comme un facteur de prévention des risques de transmission du virus. En effet, en 2008, un groupe de médecins suisses affirme que les risques de transmission du VIH au sein de couples hétérosexuels sérodifférents sont quasiment nuls lorsque trois conditions sont satisfaites : la personne séropositive a une charge virale indéteçtable depuis plus de six mois, elle prend scrupuleusement son traitement et n'est porteuse d'aucune autre infection sexuellement transmissible. Tandis que la publication de ce rapport a suscité – et continuer de susciter – des réactions ambivalentes au sein des communautés médicales et associatives, ces résultats orientent aujourd'hui largement les stratégies de drague des personnes vivant avec le VIH, qui mettent systématiquement en avant cette donnée pour rassurer leurs conjoint-e-s potentiel-le-s<sup>162</sup>. Ce phénomène atteste clairement de la manière dont les discours globaux véhiculés dans l'espace social du VIH influencent la manière dont les femmes vivent et mettent individuellement en récit leur expérience de la maladie.

Face aux difficultés identifiées par les femmes et afin de répondre aux désirs ambigus qu'elles manifestent, les associations féminines ont imaginé des moyens de susciter la rencontre amoureuse. Deux stratégies sont particulièrement intéressantes à évoquer, l'organisation de soirées de rencontres hommes/femmes et la consultation des petites annonces de personnes vivant avec le VIH.

---

<sup>162</sup> On observe par exemple que dans les petites annonces diffusées dans la presse associative, la mention « CV – charge virale – indéteçtable » est presque systématiquement renseignée par les personnes à la recherche d'un-e partenaire.

L'association F. organise chaque trimestre une soirée de rencontres hommes/femmes. Il s'agit là d'un « moment de convivialité » se déroulant le samedi autour d'un buffet dinatoire. Nous n'avons malheureusement pas pu assister à ce type d'événement, mais les femmes rencontrées sur le terrain les ont souvent mentionnées et leur positionnement est mitigé.

*« Lors des soirées-rencontre, il y a des hommes de toute nationalité, on nous donne à manger, à boire, on peut causer ensemble. L'assistante sociale mélange les hommes et les femmes, pour que vous causiez, pour le protocole, pour éviter que les filles soient d'un côté et les hommes de l'autre. En arrivant à l'accueil, il y a toujours une personne car tu ne peux pas dépasser la ligne si tu n'es pas concerné. Alors là on t'explique que tu donnes ton numéro de téléphone, comme ça, la personne qui a flashé sur toi va demander ton numéro à la fin de la soirée. Comme ça, tu ne t'inquiètes pas si on te contacte. Elle explique ça aussi aux hommes. Et, on s'assoit, on mange ensemble, on boit, on cause. Mais entre temps, on a échangé les numéros. C'est amusant parce que tout le monde est à l'aise, tu ne caches rien. (...) » (Juliette W., 38 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

*« J'ai été une fois seulement. Le jour où je suis partie là-bas, c'était une fête mais ça ne m'a pas plu alors je n'y suis pas retournée. Il y avait les hommes là, "j'ai le titre de séjour, j'ai le chéquier", ils se vantaient tous, c'était médiocre ! Je suis juste venue observer mais je n'ai même pas laissé mon adresse ! » (Séraphine C., 56 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

*« Chaque fois on m'appelle, j'y vais jamais ! Jamais ! Parce que je trouve que les rencontres ça peut pas se passer comme ça. Vous êtes là, les hommes arrivent, c'est comme au marché. C'est comme faire le marché. Dès qu'un homme arrive, "ah moi je vais prendre celle-là !" Je n'aime pas, j'ai jamais été. Ça m'a jamais tenté. Chaque fois on m'appelle, je dis je vais voir. (...) Mais, c'est comme vous êtes là ben on fait le marché, moi je vais prendre les tomates vertes, moi je vais prendre les rouges, non ! Je préfère que ça soit comme ça ou bien dans la rue, ou bien je sais pas... » (Claudette E., 56 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

Tandis que les jeunes femmes sont amusées par ce type d'événements et espèrent y rencontrer quelqu'un, les plus âgées les perçoivent comme une mise en scène caricaturale des systèmes de genre traditionnels qu'elles identifient comme l'origine de leur souffrance actuelle, en particulier les pratiques de séduction masculines à l'œuvre en Afrique. En ce sens, si ces soirées facilitent en théorie les rencontres amoureuses, elles sont fuies par un certain nombre de femmes qui les perçoivent comme une reproduction caricaturale de modes de rencontre traditionnels qu'elles rejettent aujourd'hui.

L'autre stratégie mobilisée au sein des associations féminines est la consultation collective des petites annonces dans la presse spécialisée sur le VIH. Au sein de l'association E., des journaux sont en libre accès et les femmes prennent un plaisir particulier à éplucher ensemble les petites annonces. On note comment lorsque l'une d'entre elle est attirée par l'un des profils, les autres l'encouragent à appeler. C'est ainsi que Sanya M. a rencontré un homme.

Bien qu'après quelques rendez-vous elle n'ait pas donné suite à la rencontre, elle raconte cette anecdote aux autres femmes.

*« Je ne t'ai pas dit mais j'ai dragué un homme sur Remaides, le magazine. Il cherchait une femme alors j'ai envoyé un texto pour lui dire que je voulais faire connaissance et il m'a rappelée. On s'est vus deux fois. C'est la première fois que je fais ça, que je drague un homme en premier. Il a dit que je lui plais et qu'il veut me présenter à sa mère et à sa famille. Moi je lui ai dit que je dois réfléchir... Il veut avoir un enfant. » (Sanya M., 28 ans, séropositive au VIH, usagère associative)*

Si cette pratique collectivement encouragée représente bien un mode de rencontre « moderne » pour les femmes qui vont pour l'occasion « draguer en premier », on voit comment le besoin de couple et le désir d'enfants – des préoccupations traditionnelles – sont mis en avant dans la narration de la démarche. Les femmes adhèrent à ce type de rencontre pour lesquelles elles n'ont pas besoin « de dire » ; néanmoins, la « drague » par petites annonces aboutit rarement à de véritables histoires. En effet, les échanges entre femmes au sein des associations leur ont permis de s'apercevoir que les hommes qui mobilisent ces vecteurs de rencontre sont toujours les mêmes et l'éventail des choix est vite épuisé.

Ces stratégies de production de la rencontre amoureuse puisent leur originalité dans une articulation entre systèmes de genre traditionnels et modes de rencontre modernes. Avec l'avènement des nouvelles technologies de l'information et de la communication, des nouvelles modalités de rencontre se sont par ailleurs développées telles que les sites de rencontre sur internet. L'idée du développement d'un tel outil par les aidant-e-s de l'association E. s'inscrit dans cette continuité. Le concept serait celui d'un espace virtuel de rencontre pour personnes vivant ou non avec le VIH, souffrant de solitude, sachant à l'avance qu'ils/elles peuvent rencontrer des personnes séropositives. L'un des aidant-e-s propose par ailleurs aux femmes d'inclure à ce projet un « atelier drague sur internet » ainsi qu'un « atelier godemichet » afin de leur permettre de satisfaire leurs besoins sexuels tout en restant célibataires. La difficulté de dire serait donc ici contourner et l'éventail de personnes à rencontrer plus étendu qu'au sein du monde du VIH. Ce site n'existe pas encore mais le projet est régulièrement évoqué. Enfin, nous avons également pu observer la manière dont les aidantes de deux associations ont cherché à organiser lors d'un événement inter-associatif, la rencontre d'usagèr-e-s du même pays fréquentant respectivement leur collectif. La scène est la suivante : tandis qu'une jeune femme a demandé à une aidante de « parler d'elle » aux hommes de son pays lors de cet événement, cette dernière a identifié l'aidante d'une association recevant une majorité de personnes dudit pays. Elle lui présente alors la situation de la jeune femme. La seconde aidante lui répond,

« Oui, j'ai un homme qui depuis qu'il a découvert, sa femme l'a quitté donc il a pas osé y retourner. Je dois lui en parler et s'il est d'accord, on les met en contact. »

Cette démarche symbolise le détournement, par la jeune femme en demande, d'une pratique traditionnelle d'arrangement des mariages, ici par ces deux « mamans » symboliques, afin de contourner les difficultés que pose la rencontre amoureuse. Il est en effet à noter que la matrimonialité et la parentalité ont traditionnellement représenté des enjeux collectifs au sein des sociétés africaines en ce qu'elles liaient, non pas deux individus mais deux groupes sociaux (Locoh, 1984, 2007; Marie, 1997; Pourette, 2008) ; la conjugalité représentant alors une « affaire de famille » (Antoine & Marcoux, 2014). Dans les sociétés devenues plus individualistes – en Afrique comme dans les pays occidentaux -, ces questions sont aujourd'hui traitées dans la sphère du personnel voire de l'intime. Notons d'ailleurs que la rencontre n'a jamais eu lieu car la jeune femme avait entre temps rencontré un homme par ses propres moyens.

Au sein des associations féminines, la rencontre amoureuse devient donc une pratique articulant arrangements traditionnels et modes de rencontre modernes. Les soirées font en effet référence aux modes de rencontres traditionnels, très proches des occasions de rencontres publiques fréquentes en Afrique Subsaharienne telles que les mariages ou les baptêmes au cours desquelles les hommes mettent en valeur leurs attributs socio-économiques afin de séduire les femmes. Le recours aux petites annonces s'inscrit quant à lui dans un style de rencontre plus moderne où les relations de genre sont bouleversées par la possibilité qu'ont les femmes de faire le premier pas. Au-delà d'imaginer des modes de rencontres alternatifs, les collectifs de femmes agissent également sur la vie de couple de celles qui en ont besoin.

### 2.3. Une gestion collective de la vie de couple à partir d'un idéal d'épanouissement des femmes

L'annonce de la séropositivité et la prévention auprès des conjoints font l'objet de recours associatifs de la part des usagères. On note par exemple qu'en plus de présenter leur conjoint à leur famille présente en France, certaines femmes vont les inviter à rencontrer les membres de l'association lorsque la présence des hommes y est tolérée. L'association F. par exemple n'accepte pas d'homme en dehors des soirées-rencontres tandis qu'au sein des associations E. et H. les femmes peuvent venir accompagnées. Nous nous sommes alors aperçue

que ces présentations, tout en étant l'occasion de transmettre aux nouveaux conjoints les normes de prévention, constituaient également des tests collectifs de leur rapport au VIH et au couple.

Lorsque Sanya M. a invité l'homme qu'elle venait de rencontrer et auquel elle avait annoncé sa séropositivité, les femmes lui ont posé de nombreuses questions pendant le repas, sur les motifs de sa présence en France, son emploi, son logement, sa situation familiale afin, selon elles, de « tester sa sincérité ». Elles l'ont en parallèle interrogé sur son rapport au VIH, afin de savoir comment il connaissait la maladie, « si ça ne le dérangeait pas d'être avec des personnes séropositives » ou encore en insistant sur les valeurs de l'association, à savoir la confidentialité, le respect, le non-jugement des histoires de vie et la non-divulgence du statut sérologique des personnes. Cet accueil met en tension une forme d'interrogatoire familial, destinée à examiner l'adéquation des valeurs de la personne présentée avec celle du groupe de référence, avec un ensemble d'interpellations que l'on pourrait qualifier de « militantes », visant à la fois à évaluer l'état des connaissances et les représentations de l'individu autour du VIH, son rapport à la maladie et sa capacité à comprendre et à vivre avec une personne séropositive au VIH. Tandis que ce « test de sincérité » a été mené de manière implicite par l'ensemble des femmes en présence, l'aidante principale du collectif faisant figure de mère symbolique a proposé un « entretien de couple » au cours duquel elle a plus explicitement abordé les contraintes de la vie sexuelle avec le VIH et l'importance du soutien du conjoint notamment lors des rendez-vous médicaux. Elle a ensuite feint d'aller vérifier les messages du jour sur le téléphone du bureau puis a négligemment laissé une vingtaine de préservatifs près du couple. À son retour, les préservatifs avaient disparu. Suite au départ du couple, les femmes ont dressé un « bilan » mitigé de la sincérité de ce jeune homme qui a accepté selon elles « trop rapidement » et « trop facilement » le statut de Sanya M., promettant de l'accompagner lors de ses rendez-vous médicaux et de l'épouser dans les mois à venir. Quelques mois plus tard, Sanya M. apprenait que cet homme menait une double vie. Elle réalisait alors qu'il ne l'épouserait jamais, ce qu'elle attendait pourtant avec impatience. Tandis que nous avons souligné combien l'infidélité masculine semble socialement acceptée, les femmes de l'association ont conseillé à Sanya M. de ne plus revoir cet homme. Souvenons-nous à l'inverse comment suite à une présentation « satisfaisante » de son ami par Marie F., une cérémonie de « clôture » a été organisée par les femmes de l'association (voir chapitre 4) afin d'officialiser l'union.

Les associations de femmes se présentent donc comme des espaces au sein desquels les hommes sont mis à l'épreuve d'une définition collective des normes d'épanouissement des femmes, déterminé par l'adhésion des potentiels conjoints aux valeurs de fidélité monogamique



et par leur capacité à affronter aux côtés de leur compagne toutes les étapes de la vie avec le VIH. Cet investissement collectif de la vie de couple est cependant plus ou moins direct, selon l'état de la relation et l'âge de la femme concernée. Au-delà des rapports sociaux de genre, on perçoit également la force des rapports sociaux intergénérationnels au sein de ces entre-soi féminins. Quoi qu'il en soit, c'est en défendant ces perceptions idéalisées des relations conjugales que les associations féminines interviennent au moment de la mise en couple des femmes leur présentant leur conjoint et qu'elles les aident à affronter leurs problèmes conjugaux.

### **3. Les associations mixtes, des espaces de réaffirmation identitaire**

Si les relations de genre influencent le processus d'engagement des femmes immigrantes dans la lutte contre le VIH/sida, elles influencent également leur expérience associative (Jacquemart, 2013). Au sein des associations mixtes, la présence des hommes modifie substantiellement les interactions quotidiennes. La distribution des rôles semble d'abord traversée par des normes de genre traditionnelles. Les discours autour des relations amoureuses, au cœur des préoccupations des femmes comme des hommes, se présentent ensuite comme une manière de réaffirmer des identités de genre mises à mal par le double contexte du VIH et de l'immigration.

#### **3.1. La distribution des rôles : une division sexuée des tâches à visée normalisante**

Les chapitres précédents ont mis en évidence le travail du *care* (Molinier, 2013) au fondement de l'activité des associations d'immigrant-e-s face au VIH. Comme l'a constaté B.Bila (2011) au Burkina Faso, ces espaces associatifs sont principalement investis par des femmes, les hommes peinant à y trouver une place en accord avec leur identité masculine. Notre enquête souligne combien les aidantes associatives assument des fonctions de pourvoyeuses de soins (Bila, 2011; Cresson, 1991; Saillant, 1999), notamment au sein des collectifs d'entraide ; activités qui respectent les « sphères d'action des femmes » (De Barbieri, 1991). Néanmoins, au sein des collectifs exclusivement féminins, les femmes assument les différents niveaux de la hiérarchie associative, depuis l'entretien quotidien des lieux et des personnes jusqu'à la coordination de projet, la direction des structures et la représentation publique. Bien que l'on

puisse percevoir l'espace associatif féminin comme remettant de fait en cause une division sexuée traditionnelle des tâches, l'observation de certains collectifs féminins laisse entrevoir une division sociale de classe, avec des rapports hiérarchiques marqués selon la position occupée au sein de l'association. On note par exemple qu'au sein d'une association, les usagères s'adressent à la directrice du collectif en l'appelant « Madame » tandis qu'aidantes et usagères entretiennent généralement des rapports familiaux au sein des autres collectifs. De la même manière, les repas sont pris en commun autour d'une même table dans la plupart des structures. Néanmoins, au sein d'une association, certaines aidantes salariées, occupant un statut reconnu dans la hiérarchie des métiers du *care*, prennent leur repas sur une table à part et bénéficient de plats particuliers lorsque les menus collectifs ne leur conviennent pas. Une enquête complémentaire permettrait néanmoins d'étayer ces constats qui peuvent également en partie être attribués à la taille de la structure et à l'importance de sa fréquentation ; cette association s'apparentant à une microentreprise associative (Hély, 2009).

D'un autre côté, le fonctionnement des collectifs mixtes révèle une distribution des rôles et une division des tâches fortement sexuées. Dans ces structures, des hommes assurent les fonctions de direction – il s'agit en général des fondateurs – tandis que les femmes gèrent les besoins quotidiens d'accompagnement des individus, entretiennent les lieux et préparent les repas. Les femmes assurent ainsi les tâches de reproduction – pas toujours visibles – qui favorisent le bon fonctionnement associatif. On note que ce sont souvent les femmes qui attirent les usagère-s et entretiennent par leurs qualités relationnelles la continuité de la fréquentation associative. Des différences entre les collectifs mixtes ont cependant pu être observées. Au sein de l'association G., l'équipe d'aidantes est exclusivement composée de femmes tandis que le directeur de la structure est un homme. Au sein de l'association I., hommes et femmes composent l'équipe d'aidant-e-s. Cependant, les deux aidantes femmes interviennent exclusivement dans la gestion quotidienne du local associatif et dans l'accompagnement psychosocial des personnes. Les hommes quant à eux assurent les tâches de médiation sanitaire au sein des services hospitaliers, à l'exception de l'un d'entre eux qui intervient aux côtés des femmes.

Les observations répétées réalisées sur les temps du déjeuner au sein de l'association I. nous ont permis d'observer les rituels qui entourent les rencontres quotidiennes entre hommes et femmes. Il est tout d'abord nécessaire de préciser que les hommes les plus jeunes ainsi que le médiateur de santé intervenant aux côtés des femmes ne bénéficient pas des mêmes attentions que les médiateurs de santé intervenant en service hospitalier, que le directeur de la structure et

que les hommes les plus âgés qui jouissaient au pays d'un statut social élevé et d'une position reconnue. Ces derniers s'approprient en général un temps important des échanges collectifs, parlant fort et relatant de nombreuses anecdotes de leur vie. Les autres les désignent par leurs fonctions passées ou présentes, « Docteur », « Chef », « Monsieur le Président » ou encore « Général ». Lorsqu'ils arrivent, ces hommes s'installent à table, attendant implicitement par cet acte d'être servis par les femmes. La médiatrice-cuisinière<sup>163</sup> se lève alors et remplit leurs assiettes, en déclarant si l'un d'entre eux tente de se lever : « attends, je vais te servir ». Après le repas, la table est débarrassée par les femmes secondées par le médiateur de santé qui œuvre à leurs côtés et par les plus jeunes usagers, qui sortent notamment les poubelles. Leurs aînés restent à table et continuent de discuter pendant plusieurs heures, rejoints par les femmes et les jeunes hommes une fois les tâches de nettoyage accomplies. On note ici encore une manifestation particulière de la consubstantialité des rapports sociaux (Kergoat, 2009) de genre, de classe et de génération ; les hommes occupant une position hiérarchique supérieure, plus âgés et identifiés comme appartenant à une classe sociale élevée au pays bénéficient d'un traitement particulier de la part du collectif. La division des tâches entre les médiateurs de santé est également intéressante à souligner puisque ceux qui interviennent à l'extérieur du local associatif semblent bénéficier de plus d'attention de la part des femmes que celui qui travaille à leurs côtés. Cette observation rejoint d'une certaine manière les réflexions d'Anne Véga (1997) autour des représentations professionnelles qui entourent les infirmières hospitalières françaises. L'anthropologue montrait en effet comment les représentations de l'infirmière « technicienne » et de l'infirmière « relationnelle » créent une hiérarchie interne à ce groupe professionnel. Il nous semble également qu'une certaine distinction apparaît entre médiateurs de santé. Le volume horaire et la « spécialisation » du travail accompli par les médiateurs intervenant à l'hôpital semblent en effet reconnus de tout-e-s et notamment justifier leurs absences du local associatif. A l'inverse, le médiateur intervenant au sein de la structure associative qui assume des tâches d'entretien matériel et relationnel semble moins reconnu car assigné à des tâches « féminines » moins visibles et moins valorisées.

La situation de cet homme mise à part, cette distribution des rôles est activement investie par les hommes comme par les femmes sans remise en question des hiérarchies qui la sous-tendent. Cette division des tâches et le marquage des statuts de chacun-e font au contraire l'objet de mises en scène particulières. La séropositivité associée au contexte migratoire implique en

---

<sup>163</sup> Cette femme assure en effet la double fonction de médiatrice de santé et de cuisinière au sein du collectif.

effet une remise en question profonde des identités sexuées et des normes de genre, d'autant plus durement vécue par les hommes qui occupaient au pays un statut social élevé qu'ils cumulent en France déclassement social et solitude affective. Les associations mixtes apparaissent donc pour ces hommes comme des espaces au sein desquels ils peuvent maintenir une image sociale positive d'eux-mêmes. De manière analogue, le fait pour les femmes d'assumer et de mettre en acte des fonctions traditionnellement « féminines » est vécu comme une manière de se repositionner comme « des femmes ordinaires » et d'être reconnues comme telles par les hommes de la structure, comme vient le démontrer le point suivant.

### 3.2. Vers une réaffirmation des normes de genre hétérosexuées ?

Il est pour commencer indispensable de noter que les identités de genre qui se jouent au sein des collectifs mixtes s'inscrivent avant tout dans un cadre normatif hétérosexué. Rares sont les discours portant sur les relations homosexuelles. Au sein des associations féminines, l'homosexualité masculine est régulièrement abordée dans un esprit de tolérance. Les associations féminines se présentent en effet comme proches des collectifs homosexuels et luttent pour leur acceptation au sein des communautés africaines. L'homosexualité féminine semble néanmoins plus difficile à évoquer entre femmes, générant le malaise des interlocutrices en présence lorsque le sujet est abordé. Au sein des collectifs mixtes, l'homosexualité féminine est passée sous silence. L'homosexualité masculine suscite en revanche des moqueries et est interprétée en termes de déviances féminines<sup>164</sup>, bien que les aidant-e-s tentent de dépassionner<sup>165</sup> le débat en prônant la « démocratisation »<sup>166</sup> de la pluralité des orientations sexuelles.

Ces précisions apportées, la majeure partie des échanges portent au sein des associations mixtes sur les relations hétérosexuelles et notamment sur l'évolution des rôles conjugaux. Lors d'un déjeuner réunissant douze personnes – quatre femmes et huit hommes – plusieurs hommes

---

<sup>164</sup> L'homosexualité masculine est justifiée sur le ton de la plaisanterie par le fait que les femmes soient devenues trop exigeantes et cherchent à brouiller les rôles de genre.

<sup>165</sup> Nous verrons cependant dans la dernière partie de la thèse combien le débat autour de l'homosexualité divise les associations d'immigrant-e-s.

<sup>166</sup> L'un des aidants rencontrés prône au sein de son association ce qu'il appelle la « démocratisation sexuelle », en appelant à la liberté de faire de son sexe ce que l'on souhaite tant que l'on n'indispose pas les autres. Son leitmotiv est le suivant : « Le plaisir, c'est la santé ! Pourquoi s'en priver ? ». Notons par ailleurs l'impact des débats autour du mariage homosexuel, d'une actualité toute particulière au cours de notre enquête, sur les discussions ordinaires des membres des collectifs.

regrettent que « tout ait changé » depuis que les femmes « ont la parole » et qu'elles « réclament des droits ». Les hommes s'accordent et identifient là l'une des raisons les encourageant à « aller épouser une seconde femme au village ». La faute est ensuite attribuée aux assistantes sociales françaises qui « montent la tête des femmes africaines en leur disant de quitter leurs époux lorsqu'ils sont violents ». L'assistante sociale de l'association renchérit en contant qu'un jour, elle se trouvait dans une soirée où un homme fulminait contre les assistantes sociales qui « mettaient des choses dans la tête des femmes » et que s'il en croisait une, il serait « capable de lui casser la figure ». Quelqu'un intervint pour le mettre en garde et l'informer qu'une assistante sociale était présente, en la désignant. L'homme en colère l'apercevant déclara, « oui mais vous ce n'est pas pareil, vous êtes de chez nous. C'est les assistantes sociales d'ici qui mettent des choses en tête à nos femmes ». Selon les hommes présents autour de la table, « en France, souris mange chat ». En effet, le contexte migratoire est perçu comme ébranlant les rôles de genre traditionnels et ce, notamment à cause des assistantes sociales, elles-mêmes identifiées comme des femmes déviantes réclamant des droits et intervenant dans les histoires conjugales pour détruire les couples. L'attribution au contexte migratoire des transformations des systèmes de genre à l'œuvre au sein des sociétés d'émigration a été évoquée précédemment. Néanmoins, tandis que la cause de ces perturbations est attribuée aux normes de la société française, il est rarement fait état au sein des collectifs des mutations des configurations matrimoniales (Marcoux & Antoine, 2014) et des systèmes de genre traditionnels (Desgrées du Loû, 2014; Locoh, 2007; Tijou Traore, 2006a) à l'œuvre au sein des différents pays d'Afrique Subsaharienne.

Lors de ces discussions récurrentes au sein des associations mixtes, la position des femmes semble parfois ambivalente, comme le soulignent les réactions de Joséphine E. Alors que cette femme défend le « droit des femmes à la parole », elle affirme par là même un devoir de soumission de l'épouse à son conjoint en public.

*« En tous cas, même si la femme travaille et a son argent, devant la société elle doit faire comme si c'est son mari qui l'a. Même si à la maison, lui il sait que c'est sa femme qui a tout, dehors, c'est comme si c'était lui. (...) Quand même il y a des fois où il faut que la femme se soumette. Par exemple, si tu es entre amis et que tu n'es pas d'accord, tu ne peux pas parler fort même si tu n'es pas d'accord avec ton mari, vous en parlerez à la maison mais devant les autres, il faut faire comme si tu étais d'accord. Même si à la maison tu cries et c'est toi qui décides tout. (...) Parce que quand même, il y a des choses pour lesquelles la femme doit s'en remettre au mari, pour prendre certaines décisions, parce que l'homme et la femme ont quand même des rôles différents dans la société. » (Joséphine E., 57 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Un homme acquiesce alors en déclarant que « c'est reconnaître l'autorité principale au mari ». Un autre surenchérit,

*« Par exemple, si tu es intelligente, si c'est toi qui a l'argent et vous allez au restaurant, tu lui glisses l'argent sous la table et c'est lui qui va payer. » (Intervention d'un usager séropositif au VIH d'une cinquantaine d'années)*

L'assemblée approuve cette proposition. Plus qu'un devoir de soumission de la femme à l'autorité de son époux, ce qui est au cœur de cette discussion, c'est en réalité la reconnaissance du rôle des femmes comme actrices des évolutions conjugales tout autant que comme protectrices d'apparentes relations conjugales traditionnelles en public (Desgrées du Loû, 2014). En effet, en ne contredisant pas son mari en public ou en lui glissant l'argent sous la table, la femme protège l'image sociale de son conjoint, chef de famille, figure d'autorité et pourvoyeur économique, tout en se protégeant elle-même de remontrances éventuelles. Ainsi, elle entretient publiquement l'illusion d'une division traditionnelle des rôles de genre tandis qu'elle apparaît comme le moteur de mutations profondes.

Dans les associations mixtes, les discours des hommes comme des femmes autour des relations conjugales portent avant tout sur l'évolution des rôles de genre dans le double contexte du VIH et de l'immigration. Le positionnement des hommes semble également ambivalent à cet égard puisque, tandis qu'ils semblent critiquer l'évolution du positionnement féminin au sein du couple, ils manifestent en parallèle le souhait que les femmes se montrent plus entreprenantes dans les pratiques de drague. C'est une fois encore, le rôle actif des femmes dans l'évolution des rapports conjugaux qui est en jeu. Ce à quoi les femmes en présence s'opposent fermement. Cette opposition est particulièrement intéressante à analyser puisque face aux hommes, les femmes choisissent de défendre des vertus féminines traditionnelles tandis qu'elles les critiquent au sein des associations féminines. Le VIH en contexte migratoire est vécu comme un effondrement de la vie d'avant ; en ce sens, défendre des normes de genre traditionnelles apparaît comme un moyen pour les femmes de réaffirmer une identité féminine mise à mal par la maladie. C'est au travers de leur rôle d'épouse et de mère qu'elles s'affirmaient au pays comme sujet de leur existence et qu'elles étaient reconnues comme telles, et par une réaffirmation de ces normes traditionnelles qu'elles expriment, dans ce contexte en mutation, leur capacité d'agir face à l'ébranlement de leur identité sociale. La capacité d'agir ne relève donc pas forcément de la résistance aux normes, lentille réductrice qui empêche de saisir les autres modalités d'émergence du sujet, « des formes d'être et d'agir qui ne constituent

pas nécessairement des formes de subversion ou de reformulation des normes. » (Mahmood, 2009, p. 24)

Notons de plus que la libéralisation de la sexualité féminine reste associée dans les esprits à une déviance à l'origine de la séropositivité. Revendiquer le respect d'une morale féminine traditionnelle apparaît comme une forme de réalisation de soi dans un contexte où la séropositivité et le contexte migratoire mettent en cause la construction identitaire des femmes. On note cependant que par là, les femmes imposent, au sein des associations mixtes, leur vision de la rencontre amoureuse aux hommes et s'oppose ainsi publiquement à leur façon de penser. Tandis que dans les associations féminines, les femmes formulent et mettent en acte un ensemble de critiques à l'égard des systèmes de genre traditionnels, dans les associations mixtes, les capacités d'agir des femmes s'expriment par une réaffirmation des divisions sexuées traditionnelles, dans un contexte où ce qui les constitue traditionnellement comme sujet est mis en péril.

\*\*\*\*\*

Analyser le positionnement majoritaire des femmes au sein des associations d'immigrant-e-s de lutte contre le VIH, en prêtant une attention particulière à ses effets sur les normes et systèmes de genre, laisse entrevoir la pluralité des subjectivités féminines qui s'y déploie. Tandis que les autorités sanitaires et les acteurs médicaux et associatifs du VIH encouragent vivement la mobilisation associative des femmes immigrantes en France, les récits rapportés dans ce chapitre montrent combien leur engagement dans cette cause est orienté par les étapes successives de leur socialisation de genre. En effet, nombre des femmes rencontrées ont développé au cours de leur vie une conscience fine de leur statut au sein des systèmes de genre, néanmoins exacerbée par leur engagement associatif dans la cause du VIH. La lutte contre l'épidémie, s'insérant mondialement dans « l'espace de la cause des femmes » (Bereni, 2012), véhicule un discours global duquel les femmes rencontrées se saisissent afin d'inscrire leurs expériences individuelles dans une histoire générale des femmes.

Les réflexions présentées pointent également combien tout en assumant au travers de leurs activités associatives des rôles traditionnellement assignés aux femmes, les actrices associatives transcendent les systèmes de genre. La cause du VIH, par ses connotations sociales, renforce en effet la dimension déviante traditionnelle de l'engagement des femmes au sein de causes publiques, tout en leur offrant un ensemble de ressources matérielles et symboliques à partir desquelles elles opèrent un ensemble de négociations familiales.

L'observation du quotidien associatif rend compte du lien établi entre rencontres amoureuses et identités de genre dans les discours et les pratiques des individus, notamment dans un contexte où les normes de féminité et de masculinité sont ébranlées à la fois par le diagnostic de séropositivité et par les valeurs prônées par la société d'accueil. On perçoit alors combien les relations de genre sont mouvantes et évolutives et combien l'espace associatif est propice à une mise en scène plurielle des systèmes de genre, selon qu'il s'agisse d'une association de prévention ou d'entraide, qu'elle soit féminine ou mixte. Les discours et pratiques rapportés mettent tout autant en évidence une appropriation subversive des normes de genre que la manière dont elles sont stratégiquement « habitées » par les femmes (Mahmood, 2009), selon le contexte au sein duquel elles se trouvent.

Les réflexions amenées dans ces trois derniers chapitres laissent entrevoir combien l'engagement associatif au sein de la cause du VIH, tout en reposant sur une grammaire du *care* ancrée dans des rapports sociaux de genre et de race, représente un espace d'*agency* particulier pour les femmes d'Afrique Subsaharienne en France. « Cibles prioritaires » de la lutte contre l'épidémie, leur position « clé » dans l'espace social du VIH leur permet d'engager des négociations du traitement social et politique réservé aux immigrant-e-s en France, quel que soit leur statut au sein des collectifs. Tandis que les usagères agissent sur leur propre parcours d'insertion sociale en tentant de modifier le regard que leur portent les professionnel-le-s de l'action sociale, les aidantes se saisissent des espaces de représentation pour dénoncer publiquement les assignations minoritaires faites aux populations immigrantes en France. Leur sur-visibilité et la place qui leur est accordée au sein de cette cause se pose en soi comme la preuve de la voie différente ouverte aux femmes immigrantes par la lutte contre le VIH en France. Ce type d'engagement associatif vient également mettre au jour la manière dont elles investissent l'espace du VIH pour agir sur les systèmes de genre et les subtilités dont elles usent pour s'affirmer en tant que femmes, tandis que l'expérience imbriquée de la maladie et de l'immigration ébranle fortement leur inscription en tant que femmes au sein de l'espace social.

Si cet engagement dans la cause du VIH en France redéfinit le statut et les relations sociales des femmes immigrantes ainsi que leur rapport aux institutions françaises, la portée structurelle de ces mutations demande à être interrogée. Le dernier chapitre examinera, pour ce faire, la voix/e différente qui semble leur être ouverte à l'aune des enjeux traversant l'espace social du VIH et des facteurs structurels qui façonnent l'expérience des femmes immigrantes en France.





## CHAPITRE 9. L'ESPACE DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA : UNE VOIX/E SI DIFFÉRENTE POUR LES FEMMES IMMIGRANTES EN FRANCE ?

---

*« À qui appartient la sociologie publique ?  
La subalterne parle mais qui l'écoute ? »  
Evelyn Nakano Glenn, 2007*

La cause du VIH s'est historiquement construite comme un espace social différent, un microcosme au sein duquel la voix des groupes minoritaires s'est imposée comme prioritaire. Néanmoins, cet espace social, soumis aux logiques du monde global dans lequel il s'encastre, est traversé d'un ensemble d'enjeux qui limitent les contre-pouvoirs qui en émanent. P. Pinell et al. (2002) analysait à la fin des années 1990, les processus de naissance, de développement et de transformation de l'espace associatif du sida. Les auteurs portaient alors une attention particulière aux effets des logiques d'institutionnalisation sur la structuration de cet espace social. Émergeant au moment où prennent fin les analyses présentées dans cet ouvrage, les associations d'immigrant-e-s se constituent d'emblée comme des structures tributaires de ces logiques institutionnelles, et ce d'autant plus fortement qu'elles naissent et se développent en réponse à un besoin institutionnel. Tandis que les femmes qui portent ces dynamiques associatives investissent progressivement les brèches institutionnelles qui s'entrouvrent, notamment dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH, quelle peut donc être la portée de la voix qu'elles expriment ? Comment l'expérience du VIH en contexte migratoire façonne-t-elle les possibilités effectives qu'elles ont de se faire entendre ? Plusieurs éléments pèsent structurellement non seulement sur l'écho de leur voix mais également sur la voie même qui s'ouvre à elles ; autrement dit, sur l'avenir des associations au travers desquelles elles s'expriment. L'objectif de ce chapitre est donc de mettre au jour les obstacles auxquels se heurtent ces voix/es minoritaires.

Il s'agira, dans un premier temps, de mettre en exergue les différents phénomènes qui fragilisent les associations d'immigrant-e-s. Nous montrerons que les collectifs rencontrent en interne un ensemble de difficultés qui s'articulent et pèsent sur leur devenir. Nous examinerons, dans un second temps, les freins aux collaborations inter-associatives, qui empêchent les

collectifs d'immigrant-e-s de se constituer en force collective. Nous évoquerons ici tant les alliances entre les associations d'immigrant-e-s que leurs rapports avec les autres structures associatives du monde du VIH. Nous reviendrons, dans un dernier temps, sur les interactions entre hôpitaux et associations. Nous révélerons alors les angles morts du travail de coopération présenté dans le chapitre 5. Ces tensions seront interrogées au regard du système de santé au sein duquel elles s'inscrivent.

## **SECTION I. DE LA FRAGILITÉ INTERNE DES ASSOCIATIONS D'IMMIGRANT-E-S : UN AVENIR INCERTAIN**

Les associations d'immigrant-e-s rencontrent un ensemble de difficultés qui les fragilise et rend leur avenir incertain. Leur mode de fonctionnement interne d'abord, la logique familialiste au cœur des collectifs, comporte un risque de dérives maternalistes qui pèsent sur les relations entre aidantes et usagères. Une seconde difficulté renvoie à la spécificité du dispositif du VIH/sida et au contexte de l'engagement associatif, comme nous l'avons évoqué dans le chapitre 3. En effet, le secret associé aux représentations de la maladie est exacerbé en contexte migratoire et freine, de façon notable, les possibilités de relève associative. Les logiques institutionnelles enfin contribuent à affaiblir les associations, qui manquent par ailleurs cruellement de ressources humaines et financières. Dans ces circonstances, les aidantes sont particulièrement exposées à des risques d'essoufflement et parfois amenées à quitter la cause du VIH.

### **1. Le maternalisme, une dérive familialiste affaiblissante**

Le familialisme est l'un des principes du « régime de la familiarité » au fondement de l'accompagnement des immigrant-e-s vivant avec le VIH. Si ce principe est un moteur du processus de subjectivation (Foucault, 1999) des usagères, l'observation du quotidien associatif révèle une dérive maternaliste qui affaiblit les dynamiques collectives. Identifié par J. Tronto (2009) comme un risque potentiel de la pratique du *care*, le maternalisme consiste en une forme d'infantilisation des usagères associatives et se caractérise par des relations asymétriques entre aidantes et usagères.

Une première manifestation de cette dérive renvoie au fait que dans une association, les usagères sont rarement informées et conviées aux événements sur le VIH au sein desquels elles pourraient accéder à un ensemble d'informations et faire valoir leurs intérêts. Elles y sont alors exclusivement représentées par leurs pairs aidantes. De la même manière, les coordinatrices associatives ont refusé de participer à notre travail de recherche et de nous laisser rencontrer les usagères, sans les avoir cependant consultées pour leur demander leur avis. Les coordinatrices associatives justifient leur positionnement par un « besoin de protection » des usagères, qui n'en émettent toutefois pas toujours explicitement la demande. Dans ce cas, ce qui est perçu par les coordinatrices associatives comme « un besoin » des usagères contribue également à les maintenir dans une forme de dépendance associative. Si ces pratiques maternalistes sont principalement observables au sein des structures associatives fortement institutionnalisées, les petites associations n'en sont pas moins épargnées, comme nous l'avons souligné dans le chapitre 7.

Nous avons en effet montré que, pour impliquer les usagères associatives au sein des différents espaces de représentation, les aidantes omettent parfois de leur fournir certaines informations sur les événements auxquels elles souhaitent les voir participer. Dans l'exemple du « Café Info » que nous avons présenté, l'aidante avait convié les usagères à une action extérieure sans leur préciser qu'il s'agissait de représenter l'association et son public au sein de la cafétéria dans laquelle elles déjeunaient tous les midis. Dans ce cas, c'est moins l'argument protecteur qui justifie les pratiques maternalistes qu'un besoin de reconnaissance des petites associations. Les aidantes expliquent ainsi aux usagères qu'il est nécessaire de se rendre visibles afin de faire valoir leurs intérêts. C'est par cet argument qu'elles poussent les usagères à assumer publiquement des fonctions de représentation. Rappelons qu'au sein des associations d'immigrant-e-s, les relations entre aidantes et usagères s'inscrivent dans une forme de reproduction de l'ordre familial. Les usagères n'osent en ce sens pas toujours dire « non » à des « mamans » envers lesquelles elles se sentent par ailleurs redevables. Néanmoins, ce type de pratiques doit également être analysé au regard du manque de ressources humaines et financières dont souffrent de nombreuses associations et qui fait peser une charge de travail très importante sur les épaules d'un faible nombre de personnes. C'est par exemple le cas des petites structures fortement personnifiées s'organisant autour d'une leader charismatique, qui peine à assumer seule l'ensemble des fonctions nécessaires à la survie associative.

Cependant, si le maternalisme se pose comme une dérive, les usagères attendent toutefois des aidantes qu'elles assument un rôle maternel dans certaines situations. Flora T.,

usagère associative d'une quarantaine d'années, explique qu'elle a retrouvé au sein de l'association une amie de son pays qu'elle considérait « comme une sœur ». Elles fréquentaient ensemble activement la structure jusqu'au jour où cette amie rencontra le fiancé de Flora T. lors d'une activité associative. L'amie et l'amant s'éprenant l'un de l'autre, Flora T. perdit ces deux personnes chères à son cœur. Elle explique alors que suite à cela, elle préféra espacer ses visites associatives car

« Ils [les aidant-e-s] n'en ont jamais parlé, ils ne lui ont jamais rien dit, jamais fait la morale. Un jour, ils l'ont invitée à un groupe de parole avec lui et moi aussi ils m'ont invitée sans me dire qu'ils seraient là. Après les filles m'appelaient pour me dire 'ne viens pas ils sont là', mais j'étais déjà en route donc je suis venue. Et donc cette trahison a fait que je n'ai plus voulu y aller. »  
(Flora T., 39 ans, usagère associative, séropositive au VIH)

Au-delà de la douleur suscitée par le rapprochement amoureux de l'amie et de l'amant, la « trahison » dont parle Flora T. renvoie également à la neutralité des aidantes associatives face à cette situation. Flora T. attendait en effet de ces « figures parentales » qu'elles interviennent auprès de sa « sœur » pour lui faire la « morale », qu'elles prennent position en sa faveur suite à cette injustice, comme le souligne le début de son récit. Le choix de neutralité contredit alors le positionnement maternel attendu des aidantes et le conflit résulte d'un déséquilibre des rôles familiaux implicitement institués au sein des collectifs.

Le principe du familialisme, s'il renforce l'épaisseur des relations sociales au sein des collectifs, ne revêt pas le même sens pour les usagères en situation de liminalité que pour les aidantes dotées de ressources. Les personnes les mieux dotées socialement considéreront en effet cette forme de sociabilité de manière moins exclusive que des personnes plus démunies, qui auront tendance à surinvestir affectivement les associations. Le refus de prendre position des aidant-e-s est vécu par ces dernières comme un acte particulièrement violent qui peut les mener à cesser de fréquenter les associations. Mais au-delà de ce risque de dérives maternalistes, le secret associé au dispositif du VIH/sida en contexte d'immigration concourt également à affaiblir les collectifs.

## **2. Le poids du secret, un frein à la relève associative**

L'une des inquiétudes récurrentes des aidantes concerne la relève associative, comme le manifestent avec lassitude Annie C. et avec colère Hortense W.,

« Vous savez ce que je déplore en ce moment ? Nous, on est d'une autre génération. La nouvelle génération peut-être parce qu'elle arrive, on a tout fait, on s'est battu, maintenant elle milite plus. Et c'est pour cela que bon, vous allez dans les conférences, c'est toujours les mêmes têtes, les mêmes gens depuis 20 ans, je crois qu'il faut que ça soit... que ces femmes-là se mettent... mais elles veulent pas ... (...) Ce que je dis, on a beaucoup... elles ont beaucoup à perdre. Pourquoi ? Parce que si... maintenant l'expérience que je vous parle, c'est en tant que malade. J'ai vu l'évolution des malades. J'ai vu comment les anti-protéases sont arrivées en 1996. J'ai vu tout ça. On a beaucoup gagné ! En traitements. Mais ce qui est déplorable c'est du point de vue social, on a tout perdu ! Or sans le social, je ne vois pas comment ils vont être corrects dans tout ce qui est médical. Je ne crois pas ! Parce que quelqu'un qui n'a pas de maison, qui n'a pas de papiers, qui n'a pas à manger, même si vous lui donnez tous les médicaments du monde, vous n'avez rien fait ! (...) Donc rien n'est gagné, même si les choses... mais socialement parlant on a beaucoup perdu ! (...) Mais je crois que, c'est à la jeunesse, aux gens ... quand je dis la jeunesse, il faut qu'il y ait de nouvelles têtes. Sinon ça sert pas à grand chose... » (Annie C., 51 ans, aidante associative, séropositive au VIH)

« Comme tu les vois ici, il n'y a pas de solidarité entre les femmes. Au lieu de s'unir et de formuler une demande collective, non ! Elles n'agissent que pour leurs intérêts. (...) Elles sont toutes pareilles, pour la mort des associations ! Elles ne veulent pas la visibilité mais c'est sur la santé globale pas sur le VIH et c'est comme ça aussi qu'on lutte contre le retard au recours aux soins. Elle [évoquant une usagère contre laquelle elle est en colère ce jour-là] maintenant, elle s'en fiche, elle a sa prise en charge correcte mais et les autres alors ?! » (Hortense W., 62 ans, aidante associative, séropositive au VIH)

L'ensemble de cette thèse a démontré que l'intervention associative facilite la stabilisation des situations sociale et thérapeutique des patient-e-s immigrant-e-s. En effet, les résultats de l'enquête ANRS-Vespa 2 (Lert et al., 2013) témoignent du poids des difficultés socio-économiques rencontrées par une partie des immigrant-e-s vivant avec le VIH en France. En outre, les premiers résultats de l'enquête Parcours pointent le lien entre les situations de précarité – notamment administrative et résidentielle – traversées par les personnes d'Afrique Subsaharienne et le risque d'infection par le VIH (Desgrées du Loû, Pannetier, Ravalihasy, Le Guen, et al., 2016). C'est dans ce sens qu'Annie C. comme Hortense W. « déplorent » le manque d'investissement « militant » de la « nouvelle génération » fréquentant les associations.

Annie C. interprète en effet ce manque d'investissement comme une sorte de rupture entre générations militantes, un manque de « concernement »<sup>167</sup> (Brunet, 2008) des usagères

---

<sup>167</sup> La notion de « concernement » (Brunet, 2008) propose d'éclairer les angles morts du concept « d'engagement » dans l'analyse processuelle des carrières militantes (Fillieule, 2001). L'usage combiné des deux notions permet d'observer comment se réalise « la conversion de difficultés d'ordre privé ou de malaises vécus en silence, en problèmes publics » (Cefaï, 1996, p. 55). Le « concernement » renvoie aux « (...) postures à partir desquelles découlent aussi bien les engagements visibles, c'est-à-dire mobilisés publiquement, que ceux qui sont en attente » (Brunet, 2008, p. 320).

associatives qui n'auraient pas conscience du combat mené par leurs prédécesseurs ni de la fragilité de l'accompagnement dont elles bénéficient aujourd'hui. Dans cette ligne d'idée, Hortense W. en colère insiste sur un manque de solidarité entre des femmes qui ne recourraient aux associations que de manière pragmatique afin de défendre leurs intérêts personnels. Néanmoins, ce qui ressort également de son discours, c'est la question de la « visibilité du VIH » associée à la relève associative. Ainsi, l'absence de « concernement » des usagères est à relativiser car,

*« (...) si tout engagement procède nécessairement d'un concernement via un événement de vérité quel qu'il soit, la posture de non-engagement reste ambiguë : elle correspond soit à un concernement qui, pour une raison ou une autre, ne trouve pas sa possibilité d'engagement, soit à l'absence de concernement. » (Brunet, 2008, p. 321)*

Les analyses développées dans cette thèse révèlent en réalité combien la peur de la stigmatisation, en particulier au sein des réseaux d'immigrant-e-s, pèse sur les modalités d'engagement des usagères associatives (chapitre 3). Le poids du secret rend donc impossible, pour nombre d'entre elles, la conversion d'un « concernement » pour la cause en un statut d'aidante, indéniablement associé aux fonctions de représentation et à la visibilité du VIH. D'un point de vue théorique, le passage du statut d'usagère à celui d'aidante apparaît comme un glissement évident dans un contexte d'auto-support où chacun-e occupe implicitement une position d'aidant-e pour ses pairs. Cependant, devenir une aidante officielle suppose en réalité un glissement subjectif complexe pour les usagères, dont l'une des préoccupations principales reste la gestion minutieuse du secret. Si la logique du contre-don ou de la reconnaissance de l'adéquation des soins reçus – dernière phase du processus du care (Tronto, 2009) – justifie pour certaines ce glissement ; dans d'autres cas, se positionner comme aidante s'avère impossible. Cette impossibilité s'explique également par le désir des usagères de retrouver « une vie normale » (Pierret, 2006), de se reconstruire au-delà du VIH, comme nous l'avons évoqué dans le chapitre 3. Devenir aidante au sein d'associations de lutte contre le VIH/sida empêche de se défaire totalement du marqueur de la séropositivité bien que, comme nous l'avons montré, la professionnalisation du secteur associatif permette en partie d'objectiver sa trajectoire militante en la présentant aux yeux du monde comme un engagement professionnel. Les dérives maternalistes freinent enfin les possibilités de conversion des usagères en aidantes soit car l'excès de protection laisse peu d'espace aux initiatives personnelles, soit car les incitations maladroites à la représentation les effraient et les mènent à quitter les collectifs.

Au-delà de ce qui apparaît dans le discours des aidantes comme une absence de « concernement » (Brunet, 2008) des usagères, le manque de relève associative repose en réalité sur une difficulté de conversion de l'expérience associative, directement associée au dispositif du VIH/sida et au secret qui le caractérise, exacerbé en contexte d'immigration. On note combien au fil du temps le risque de stigmatisation continue de déterminer les circulations possibles entre profils associatifs – usagères, aidantes, non-engagées –, selon la zone d'arbitrage – de liminalité, de ressources, de tabou – au sein de laquelle se situent les femmes concernées. Combinée à ce manque de relève, la « fragilité de la carrière associative » (Havard Duclos & Nicourd, 2005) des aidantes pèse fortement sur la survie des associations d'immigrant-e-s.

### 3. La fragilité de la carrière associative des aidantes

Les logiques du monde associatif ainsi que la cause même du VIH fragilisent à terme les carrières des aidantes, qu'elles soient salariées ou bénévoles. Lorsqu'elles sont salariées, leur embauche repose sur un cadre indéterminé qui pèse sur la reconnaissance sociale des fonctions qu'elles assument, comme l'illustre de manière significative le cas des médiatrices de santé introduit dans le chapitre 5. Peu de médiatrices de santé rencontrées sur le terrain disposaient de contrats à durée indéterminée et plusieurs d'entre elles ne savaient pas réellement sur quelle base reposait leur embauche au moment de notre enquête, « c'est la directrice qui sait » nous répondaient-elles, avançant à l'aveugle dans un parcours professionnel pour le moins incertain. Par ailleurs, certaines médiatrices de santé qui vieillissent n'ont pas le droit à la retraite, ayant trop peu travaillé en France. L'emploi associatif répond alors à un besoin de survie, comme en témoigne Marie-Françoise B.

*« Moi, j'ai 65 ans hein donc je ne sais pas combien de temps encore ça pourra être renouvelé. Je voudrais bosser encore un peu parce que je n'ai pas droit à la retraite, je ne sais même pas si j'aurais droit à une allocation vieillesse donc je ne sais pas comment je ferai après. [...] Je suis là aussi pour sauver mon emploi pour payer mon loyer. Le jour où l'association ne voudra plus de moi, je ne sais pas ce qu'il adviendra de moi... » (Marie-Françoise B., 65 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Les médiatrices de santé sont en effet, pour la plupart, employées sur des contrats à durée déterminée, qui dépendent fortement des appels à projets ou qui s'inscrivent dans le cadre



d'emplois aidés<sup>168</sup>, sans sécurité de renouvellement. Par leurs modalités d'obtention, les contrats de travail proposés au sein des associations pèsent sur l'identité professionnelle (Hély, 2009) et la reconnaissance des aidantes associatives. La pérennité de leur emploi relève en effet de la solidarité nationale, pour les contrats aidés, ou d'appels à projet aléatoirement reconduits, selon que les fonctions qu'elles assurent sont jugées ou non d'utilité publique. Dans tous les cas, le type de contrats de travail proposé aux aidantes associatives discrédite les emplois qu'elles occupent en les plaçant dans une position de « bénéficiaires » dépendant de financements extérieurs (Hély, 2009, pp. 78–79).

D'un point de vue législatif, au moment de notre enquête, la médiation de santé publique n'était pas reconnue dans le code des métiers et les fonctions qui lui étaient associées demeuraient vagues. La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé reconnaissant officiellement la légitimité de l'intervention des médiatrices et médiateurs sanitaires<sup>169</sup>, cette situation est appelée à évoluer dans les années à venir. Le cas de la médiation sanitaire renvoie néanmoins à celui des nouvelles figures de l'intervention socio-sanitaire, qualifiées de « travailleurs du proche » ou de « métiers interstitiels » (Lovell, 1996 ; Mathieu, 2000), qui participent des évolutions globales des métiers du travail social (Ion, 1998). Ce manque de reconnaissance législative est exacerbé sur le terrain par une embauche associative reposant sur de longs parcours militants, ce qui vient brouiller les frontières entre « ce qui relève de la "passion" et ce qui est socialement considéré comme un "travail" » (Hély, 2009, p. 90). C'est là ce qui explique également, selon M. Hély, la moindre rémunération des aidantes associatives, créditées pour le travail qu'elles fournissent de « contreparties morales et symboliques ».

Néanmoins, l'imprécision des fonctions des aidantes associatives – même lorsqu'elles sont médiatrices de santé – se traduit souvent du côté de la hiérarchie associative, comme lors des coopérations avec les acteurs hospitaliers, par des attentes de polyvalence qui surchargent les aidantes et concourent à dévaloriser leurs compétences. Certaines d'entre elles se décrivaient lors de nos rencontres comme des « bouches trous » au service de tous mais dont les possibilités d'initiatives restaient fortement soumises à l'approbation de la hiérarchie. On note en effet que

---

<sup>168</sup> Prenant majoritairement la forme de contrat adultes-relais, les postes de médiatrices de santé reposent sur des contrats de trois ans, renouvelables deux fois. A l'issue de neuf ans d'exercice, les contrats s'arrêtent sans possibilité de renouvellement. Il peut également s'agir de contrats obtenus par appels à projet. Les dossiers de demande sont alors à reconstituer tous les ans, voire tous les six mois, sans sécurité de renouvellement.

<sup>169</sup> Voir note de bas de page 124, chapitre 5.

la position particulière des aidantes entre structures associatives et institutions hospitalières les expose en quelque sorte à une double hiérarchie et, une fois encore, aux attitudes maternalistes des coordinatrices associatives et des acteurs hospitaliers avec lesquels elles sont amenées à coopérer. Or, ces liens de subordination sont en partie occultés parce que l'embauche des aidantes associatives se situe au carrefour d' « injonctions paradoxales du salariat et du bénévolat », « du contrat et du don » (Hély, 2009). Ces tensions issues du positionnement ambigu d'acteurs associatifs et de patients experts au carrefour du bénévolat et de l'emploi, font écho aux observations réalisées au sein de services hospitaliers VIH dans les pays des Suds (Bureau, 2010 ; Kpoundia, 2015).

C'est l'ensemble de ces raisons qui conduit certaines aidantes à réinvestir leur « capital militant »<sup>170</sup> dans des formations professionnelles leur assurant un emploi plus stable et mieux reconnu socialement, comme l'explique Marthe M.

*« Pour être honnête, quand j'étais bénévole, je me disais vraiment que la médiation c'était pour moi mais aujourd'hui j'ai besoin de quelque chose de plus. Je suis habituée aux responsabilités, j'aime le défi, je sens que j'ai la capacité de découvrir des expériences supplémentaires [...] Médiatrice c'est bien mais assistante sociale c'est mieux sur tous les plans, pour le salaire déjà mais surtout pour la reconnaissance car quoi qu'on dise, la médiation c'est un boulot précaire. (...) Le métier d'assistante sociale, je ne sais pas s'il y a plus de stabilité mais en tous les cas, il y a plus de reconnaissance. (...) Dans le VIH, mon engagement j'y tiens. Si quand j'ai fini ma formation, ils ont besoin de moi, je reviendrai mais sinon, je chercherai ailleurs parce qu'il faut bien vivre. » (Marthe M., 45 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH)*

Notons, en outre, comme le souligne Judith N., qu'être aidante associative dans le domaine du VIH suppose un engagement émotionnel important et parfois éprouvant.

*« [Silence] C'est un métier qui est tellement difficile, c'est lourd, les choses qu'on voit dans les hôpitaux. Parfois, on ne sait pas quoi faire, on voit beaucoup de souffrance. (...) C'est dur, mais comme on a choisi ce métier, bon... Il y en a beaucoup qui ont changé de métier, qui n'ont pas supporté... (...) Les médecins nous demandent beaucoup. Nous sommes dans les hôpitaux parce qu'ils veulent qu'on soit là, parce qu'il y a beaucoup de besoins (...) Quand tu fais des visites, les gens te demandent ton numéro de téléphone et après, quand ils vont mal, ils t'appellent à n'importe quelle heure même à minuit parfois s'ils sont vraiment mal. (...) À un moment il faut que le boulot s'arrête et le reste c'est demain. Mais parfois je n'y arrive pas... » (Judith N., 57 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH)*

---

<sup>170</sup> « (...) incorporé sous forme de techniques, de dispositions à agir, intervenir, ou tout simplement obéir, [le capital militant] recouvre un ensemble de savoirs et de savoir-faire mobilisables lors des actions collectives, (...) mais aussi exportables, convertibles dans d'autres univers, et ainsi susceptibles de faciliter certaines « reconversions ». » (Matonti & Poupeau, 2004, p. 8)

Les reconversions professionnelles des aidantes associatives résultent donc également d'un essoufflement dû aux situations de souffrance auxquelles elles doivent répondre au quotidien : épisodes de maladie avancée, accompagnements de fin de vie, isolement des immigrant-e-s vivant avec le VIH, états dépressifs, etc. Quel que soit leur statut – salariée ou bénévole –, l'investissement émotionnel requis par l'auto-support fragilise certaines aidantes associatives, d'autant que nombre d'entre elles doivent en parallèle gérer la précarité de leur situation socio-professionnelle ainsi que leurs propres épisodes de maladie. Or, lorsque l'état de santé d'une aidante associative se dégrade, c'est l'équilibre de l'ensemble du groupe qui est mis en jeu.

Annie C. est ce que l'on peut appeler une « vétéran » de la lutte contre le VIH. Engagée dans une association nationale dès le début des années 1990, elle est rapidement devenue le pilier d'une association communautaire. Elle explique,

*« J'ai travaillé [dans l'association] pendant 10 ans, depuis sa création. Puis après, j'étais en arrêt maladie pendant 1 an, puisque j'ai fait une tumeur du colon. Le temps que je me remette, après y'a eu plein de problèmes [dans l'association]... (...) Vous savez, le comble avec ... c'est personnel ça ... mais le comble c'est que je montre l'image d'une personne qui se bat, qui s'accroche et à partir de là, c'est comme si tu... le fait que tu tombes malade, tu anéantis tout le monde. Ils se disent « mais si maman Annie est malade, donc nous tous on peut... ». C'est-à-dire c'est comme si Maman Annie n'a pas le droit de tomber malade. C'est une responsabilité, c'est très dur ! À un moment que les gens viennent dire « mais si maman Annie est tombée malade, nous on peut tomber malade aussi » donc ça, ça a démoralisé parce que ... et ça, c'est quelque chose après faut essayer de gérer ça. Mais toujours est-il que les gens savent, mêmes les médecins savent que, moralement je suis très forte et que je passe outre... (...) Parce que en réalité, les gens n'ont rien compris, c'est que j'ai peur de la mort ! Parce que... pourquoi j'ai peur de la mort ? Parce que y'a personne qui est revenu de là-bas pour me dire que c'était beau là-bas. Donc je suis obligée de me battre pour la vie que je mène ici. » (Annie C., 51 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Le récit d'Annie C. souligne combien l'épisode de maladie d'une « maman » vient ébranler l'équilibre du collectif car, comme le souligne M. Augé (1994, p. 136),

*« (...) ce que nous supportons le plus difficilement (je dis « nous » car nous appartenons tous à des univers de reconnaissance), c'est le miroir que nous tend un autre pour nous offrir le spectacle de notre propre image. »*

Or dans le contexte du VIH, l'épisode de maladie d'une aidante, en plus de peser sur ses capacités à accompagner les usagères, rappelle aux secondes les évolutions possibles d'une telle pathologie.

Enfin, certaines militantes de longue date qui ont connu l'évolution de la lutte font état d'une certaine frustration de ne pouvoir répondre aux besoins des personnes, ce qui peut les mener en partie à quitter la cause du VIH, comme le souligne Claire D., militante depuis près de quinze ans.

*« Mais maintenant, j'ai envie de faire autre chose que la lutte contre le sida. Il y a des moments, je suis fatiguée. Ouais, j'ai envie de passer à autre chose tu vois. Il y a des moments comme ça. Là, j'attends une formation, je pense que si j'arrive à obtenir la formation, je vais changer carrément de public. (...) Je suis en train de faire la VAE d'Educ. Spé. J'ai validé deux domaines de compétences l'année passée et en juin, je dois valider deux autres domaines de compétences. (...) La lutte contre le sida aujourd'hui ça a changé. Je trouve qu'on n'est plus aussi près des personnes, on ne répond plus aux besoins des personnes. Par exemple, moi je reçois des gens qui sont toujours dans la précarité. C'est vrai que la maladie a beaucoup avancé mais les conditions socio-économiques sont toujours compliquées. C'est vrai que j'ai mes oreilles pour écouter mais je n'ai que ça... et des fois ça me fait de la peine... J'ai envie de changer de public. Peut-être que ça va être pareil si je change de public mais j'ai envie d'aller voir ailleurs. » (Claire D., 39 ans, aidante associative, séropositive au VIH)*

Que les aidantes soient salariées ou bénévoles, ces réflexions soulignent combien les carrières associatives sont fragiles, tant en raison de conditions d'embauche précaires que de conditions de travail émotionnellement éprouvantes. C'est l'articulation de ces éléments qui concourt à l'essoufflement de certaines aidantes qui préfèrent quitter la cause du VIH. Dans ce cas-là, le désengagement n'est pas causé par les risques de stigmatisation mais par les situations de vulnérabilité dans lesquelles se trouvent les aidantes associatives. Ce phénomène pèse fortement sur la survie des collectifs, confrontés de manière générale à une insuffisance de ressources humaines et financières.

#### **4. L'insuffisance des ressources associatives**

De manière plus globale, le manque de relève associative et la fragilité des carrières d'aidantes sont à replacer dans un contexte d'insuffisance des ressources humaines et financières des associations d'immigrant-e-s engagées face au VIH/sida. Le bilan à mi parcours publié par le Conseil National du Sida évoque, à ce propos, les contraintes financières qui pèsent sur les opérateurs du Plan National de lutte contre le sida (2010-2014), parmi lesquels les associations d'immigrant-e-s.

*« Plusieurs associations de santé communautaire susceptibles de mettre en œuvre l'action M3 n'ont pas été soutenues par des financements publics de l'État au titre de sa mission santé. Ces*

*associations sont implantées dans les grandes villes et/ou à forte densité de personnes immigrées. Elles poursuivent des actions de prévention dans des lieux de vie et de sociabilité ainsi que des actions d'accompagnement des PVVIH. Or, ces associations structurellement fragiles bénéficient d'un appui limité. Leurs actions reposent très largement sur le bénévolat, y compris du coordonnateur de l'association. » (CNS, 2014, p. 8).*

La mesure M3 à laquelle il est ici fait référence vise à soutenir une meilleure « appropriation des stratégies de prévention par les femmes migrantes » (Ministère de la Santé et des Sports, 2010, p. 29). L'un des collectifs ethnographiés employait au commencement de notre enquête cinq médiatrices et médiateurs de santé et une assistante sociale. En raison de contraintes financières, seuls trois médiatrices et médiateurs restaient en poste quelques mois plus tard. Un médecin partenaire soulignait alors les retombées de cette situation sur la prise en charge des patient-e-s au sein même de l'hôpital.

*« Ça a un impact très direct parce que cette association partenaire a des contraintes financières comme toutes les autres associations et du coup la présence des médiateurs est moins importante qu'avant. Il y a même eu une menace, qu'il a fallu sauver in extremis, que la personne qui était un peu le pilier de l'activité ne puisse plus être rémunérée donc oui, ça a un impact direct. » (Professeur D., chef du service de maladies infectieuses d'un hôpital parisien auquel est rattachée une association d'immigrant-e-s)*

Ces contraintes financières sont exacerbées par le manque de ressources humaines et notamment de personnes compétentes pour répondre aux appels à projets selon les attentes des organismes bailleurs. En effet, la plupart des aidantes associatives rencontrées sur le terrain regrettent de ne pas savoir « rédiger des projets » alors qu'elles ont de nombreuses idées à développer. Rappelons que le fonctionnement d'un certain nombre de collectifs repose sur les épaules d'une ou de quelques aidantes qui doivent tout à la fois gérer les activités de terrain et les tâches administratives. Manquant de compétences administratives, les aidantes associatives peinent à se procurer les subventions nécessaires à la poursuite de leurs activités tout comme à l'embauche de salarié-e-s compétent-e-s. L'évaluation des projets subventionnés pose également problème. Le manque de compétences rédactionnelles des aidantes, appelées à la polyvalence, pèse sur la qualité des bilans rendus aux organismes financeurs et ne reflète parfois pas suffisamment l'ampleur et la richesse de ce qui est réalisé sur le terrain. Travail qui est par ailleurs difficilement quantifiable tandis que la production de soin dans le domaine de la santé et de l'action sociale est de plus en plus soumise à un principe d'efficacité, évaluée selon des critères quantitatifs. En effet,

« (...) la forte dépendance aux subventions nécessite de parvenir à des résultats démontrables, y compris dans des secteurs où toute donnée chiffrée peut paraître arbitraire. » (Havard Duclos & Nicourd, 2005, p. 142)

Dans leurs recherches de financements comme pour l'évaluation des projets, les associations sont donc contraintes de bricoler afin de répondre à la multiplication des exigences des organismes financeurs, à partir des faibles ressources humaines dont elles disposent.

Ce manque de ressources conduit à des déviances et, en particulier, à une « utilisation » par les coordinatrices associatives de bénévoles extérieur-e-s pour des objectifs « cachés », ce qui pose problème. En effet, un certain nombre de personnes extérieures aux associations d'immigrant-e-s et à la cause du VIH proposent d'intervenir bénévolement auprès des usagères en animant des ateliers en tous genres. Or, les coordinatrices associatives des petites structures, en acceptant l'intervention de ces bénévoles, espèrent en réalité un soutien administratif, notamment en ce qui concerne la rédaction et l'évaluation des projets en réponse aux appels d'offre. Les objectifs des coordinatrices associatives et des bénévoles extérieur-e-s entrent donc en décalage, d'autant que les second-e-s animées de désirs charitables peuvent accepter ce soutien administratif mais ne maîtrisent pas le langage du monde du VIH. Ces décalages mènent à des incompréhensions qui exacerbent les insatisfactions de toute part. Les coordinatrices associatives regrettent par exemple que les bénévoles extérieur-e-s présentent, dans la rédaction des projets, les usagères associatives comme « des victimes du sida ». Cette définition est rejetée par les collectifs d'immigrant-e-s qui l'associent au regard que la société dominante pose sur les femmes immigrantes. La présentation des usagères comme des « victimes passives » s'oppose en outre aux objectifs institutionnels d'*empowerment* « des femmes migrantes » et risque de mettre en péril l'obtention de financements. C'est en ce sens que le manque de ressources humaines et financières apparaît comme un cercle vicieux.

Ces tensions révèlent par ailleurs des visions parfois opposées que les coordinatrices associatives et les bénévoles extérieur-e-s ont des usagères et des actions qui leur sont proposées. Tandis que les premières cherchent à soutenir la capacité d'agir des usagères mise à mal par l'expérience du VIH en contexte migratoire, les secondes les infantilisent parfois lors des ateliers qu'elles animent. Certain-e-s bénévoles extérieur-e-s perçoivent en effet les femmes immigrantes comme des personnes sans ressources à qui il faudrait tout apprendre. Lors de nos observations au sein d'une association, un groupe de femmes appartenant à l'antenne locale d'un réseau de charité de proximité a proposé d'animer pour les usagères des ateliers visant l'acquisition de compétences transférables sur le marché de l'emploi, notamment des ateliers

de rédaction ainsi que des ateliers couture. Présente lors d'un atelier couture, nous avons pu observer la manière dont ses animatrices contrôlaient chaque mouvement des participantes qui devaient reproduire dans leur plus grande exactitude les gestes qui venaient de leur être présentés. Aucune autre manière de faire n'était tolérée, tandis que des usagères associatives couturières de métier participaient à l'atelier. Les animatrices de l'atelier ont par ailleurs proposé comme exercice pratique aux participantes de réaliser les ourlets de leurs propres jupes dont elles avaient besoin le jeudi suivant pour partir en week-end. L'une des usagères associatives, en colère, a précipitamment quitté l'atelier en déclarant qu'elle « aussi avait des choses importantes à faire ». Cette anecdote pointe clairement un autre des effets pervers du manque de ressources humaines des petites structures associatives. Afin d'assurer la survie des collectifs, les aidantes tendent à accepter des propositions qui ne respectent pas toujours les valeurs de démocratie participative qu'elles prônent.

Enfin, certaines associations sont parfois contraintes de se conformer et de penser des projets pour répondre aux attentes des financeurs. Ainsi, l'aidante-coordinatrice d'une petite association a été contactée par un organisme public qui lui avait retiré ses subventions depuis près de deux ans. Elle s'est vue proposer une subvention conséquente pour développer des projets de prévention et, entre autres, une intervention ayant pour cible les jeunes « issu-e-s de l'immigration » d'une commune située au nord du département. L'activité principale de soutien social aux immigrant-e-s développée dans le cadre de ce collectif n'intéressait que peu l'organisme public en question. Les aidantes associatives se sont donc attelées à imaginer des projets de prévention afin de répondre à la « commande » qui venait de leur être passée, dans l'urgence et sans forcément consulter ici les usagères de la structure. Cette façon de faire souligne les liens ambivalents entre les institutions et les associations, tantôt instrumentalisées comme relai des politiques publiques, tantôt convoquées en tant que partenaires de plein droit (Poinsot, 2001). En effet, l'action des associations peut tout à fait se construire dans un partenariat avec les collectivités locales. Cependant, dans certains cas, le cadre institutionnel contraint l'action des associations et limite leurs marges de manœuvre.

*« Les liens entre l'État et les associations sont pour le moins ambigus, reflétant des contradictions importantes dans les discours et les pratiques. Il est partout proclamé que les associations sont utiles, qu'elles sont le garant du lien social, quand il se délite, mais les recompositions des financements publics fragilisent la pérennité des actions et des emplois. (...) De même, leur capacité d'action est souvent reconnue et louée par les responsables politiques, mais elles sont de plus en plus encadrées par des dispositifs règlementaires et légaux, les mobilisant sur des*

*objectifs à court terme et affaiblissant nombre des marges de manœuvre qui étaient pourtant garantes de leur capacité d'expérimentation sociale. » (Hély, 2009, pp. 200–201)*

Différentes réalités fragilisent donc les associations d'immigrant-e-s et mettent en péril leur survie, dans un contexte global où les financements dédiés au VIH s'amenuisent au fil du temps. Ce manque de ressources associé aux tensions qui traversent la cause du VIH pèse également considérablement sur les collaborations inter-associatives.

## **SECTION II. DE LA DIFFICULTÉ DE SE CONSTITUER EN FORCE COLLECTIVE : LES FREINS AUX COLLABORATIONS INTER-ASSOCIATIVES**

Pour faire valoir les intérêts de leurs usager-e-s, les associations d'immigrant-e-s ont intégré des réseaux inter-associatifs. Les organismes publics tendent de plus à encourager les regroupements associatifs afin de centraliser les financements alloués. L'enquête de terrain met cependant en évidence les freins à ce type de collaborations, les difficultés des associations d'immigrant-e-s à se constituer en force collective mais également à s'allier aux autres associations de lutte contre l'épidémie.

### **1. Entre associations d'immigrant-e-s : excès de localisme et désaccords sur les priorités collectives**

Le RAAC, présenté dans le chapitre 7, est un réseau qui fonctionne à partir d'une charte collectivement définie par l'ensemble des associations membres du réseau à partir d'objectifs, de valeurs et de revendications communes (voir annexe 3). Nous avons souligné que l'objectif de ce réseau est de porter publiquement les intérêts des immigrant-e-s exposé-e-s à l'épidémie de VIH/sida en France, en développant des actions de plaidoyer. Les associations membres se rencontrent généralement au cours de réunions pluriannuelles. Néanmoins, en dehors de ces rencontres, les associations collaborent peu entre elles, notamment en raison des enjeux financiers qui pèsent sur les collectifs et d'une difficulté à s'accorder sur les priorités du réseau.



### 1.1. L'excès de localisme, une conséquence des enjeux financiers

Dans la continuité de ce qui vient d'être développé, la course aux financements alimente une compétition entre les collectifs supposés poursuivre des buts communs, ce qui se traduit par un excès de localisme (Tronto, 2009) des associations d'immigrant-e-s. On retrouve ici une autre dérive du travail du *care*, dont la pratique implique un engagement local particulier. Face à de tels enjeux de financement, chaque association tend à se préoccuper en priorité de son environnement proche sans chercher à s'insérer dans des efforts globaux de réponse aux besoins des populations immigrantes. À ce propos, on observe que les deux associations d'immigrant-e-s les plus importantes ne souhaitent pas faire partie du RAAC. En effet, ces associations qui sont les plus financées, voire qui s'autofinancent en partie aujourd'hui, n'ont pas besoin de prendre part à des actions de plaidoyer pour revendiquer plus de reconnaissance, en ce qu'elles occupent déjà une position dominante dans l'espace du VIH en direction des immigrant-e-s. Le cas de ces deux associations souligne la manière dont les organismes financeurs produisent une concurrence inter-associative plutôt que des possibilités de collaboration, en poursuivant une logique de centralisation des financements.

### 1.2. L'homosexualité, un sujet qui divise

Au-delà de ces enjeux financiers, le sujet de l'homosexualité divise les militant-e-s des associations d'immigrant-e-s, comme le souligne l'ancien coordinateur du réseau.

« (...) En 2008, on décide, dans une vision aussi de prise en compte de la diversité, d'organiser un atelier à Marseille (...) autour de la non-représentation des pratiques homosexuelles. Voilà, ça a été un clash ! Ça a été un clash parce que (...), certains membres du réseau ont eu l'impression qu'on voulait les influencer à faire la propagande de l'homosexualité. Et on était en plein sur la pénalisation de l'homosexualité au Sénégal, on avait incarcéré des militants homosexuels au Sénégal. Donc on s'est dit, c'est d'actualité, on en parle dans les journaux français et à la télé (...) c'est peut-être l'occasion de poser le sujet entre militants pour voir comment est-ce qu'on se positionne par rapport à ce débat-là. Et y a eu un clash, très violent, qui a choqué pas mal de personnes (...) c'était assez violent pour certains collègues qui animaient les ateliers, qui se faisaient traiter de fou, « va te faire soigner », c'était assez violent pour un réseau qui se disait militant. On a essayé de minimiser l'impact et de dire aux gens que quelles que soient les choses qui sont sorties et la violence avec laquelle cela a été dit, on est conscient qu'on est dans la construction et le cheminement dans nos représentations et dans nos connaissances, que c'était pas un jugement (...) Je pense qu'à ce moment-là, il y a des gens qui ont décidé qu'ils ne voulaient pas évoluer dans un réseau dans lequel on abordera ce genre de thématique. » (Nelson M., ancien coordinateur du RAAC)

Les questions associées à l'homosexualité et aux minorités sexuelles de manière plus générale ont en effet créé des scissions au sein du réseau et continuent d'être abordées de manière extrêmement controversée tandis qu'elles sont réintroduites dans le débat à chaque rencontre inter-associative. Si les controverses relatives à ce sujet freinent « toute montée en puissance » du réseau selon son ancien coordinateur, elles réaffirment la difficulté des immigrant-e-s homosexuel-le-s à être entendu-e-s au sein de l'espace social du VIH en France (Awondo, 2012). Cette « minoritisation de l'expérience » (Bhabha, 2007) du VIH des homosexuel-le-s d'Afrique Subsaharienne interroge de plus la construction politique hétéro-normée de la cause des immigrant-e-s dans la lutte contre le VIH/sida en France.

Ainsi, au-delà des enjeux financiers qui mènent certaines associations à « défendre uniquement leur pré carré », la question des minorités sexuelles au sein des communautés immigrantes reste un sujet tabou qui pèse sur les collaborations inter-associatives. De la même manière, les rapports de pouvoir entre les associations d'immigrant-e-s et les autres associations de lutte contre l'épidémie, non spécifiquement dédiées aux populations immigrant-e-s, rendent difficiles les alliances au sein de l'espace du VIH.

## **2. Au sein de l'espace du VIH : rapports de pouvoir et intérêts divergents**

Une autre question qui fait débat au sein du RAAC est son lien historique avec l'association Aides, perçu par certains membres du réseau comme une « tutelle » insupportable. Aides est l'association qui a impulsé la constitution du réseau. Récipiendaire des financements attribués au RAAC, l'association Aides représente de plus un soutien logistique fondamental dans l'organisation des rencontres pluriannuelles. Tout réseau inter-associatif nécessite une locomotive qui impulse une dynamique collective. Or, dans le cas du RAAC, cette locomotive – l'association Aides – est très visible dans l'espace du VIH, depuis le début de la lutte contre l'épidémie. Il s'agit là d'une fédération nationale aujourd'hui très structurée et qui draine, de ce fait, beaucoup de financements, mais avec laquelle les petites associations d'immigrant-e-s ne se retrouvent pas toujours en phase. D'une part, car il existe trop de déséquilibres de taille et de moyens entre ces collectifs. D'autre part, car l'association Aides s'est plutôt construite autour de la cause des homosexuels que de la défense des immigrant-e-s. Pour ces raisons, les associations d'immigrant-e-s n'ont pas toujours le sentiment que leur cause y est prioritaire et les collaborations avec Aides suscitent des résistances parmi les aidantes associatives. La lutte contre le VIH/sida ouvre en effet des espaces de reconnaissance politique autrement

difficilement accessibles aux populations immigrant-e-s de France. Le besoin de se représenter justifie ainsi leur réticence à l'égard d'associations telles que Aides, qui bénéficient de la reconnaissance politique leur permettant de « parler au nom de » toutes les personnes vivant avec le VIH.

De la même manière, le collectif inter-associatif « Femmes et VIH » se positionne comme un espace de plaidoyer pour les femmes vivant avec le VIH, puisant dans le double registre politique des combats féministes et de la lutte contre le VIH/sida. Néanmoins, les femmes immigrantes qui y participent ont parfois le sentiment que leurs préoccupations immédiates y sont insuffisamment évoquées, comme le souligne Marthe M.

*« Personnellement, je pense que l'inter-associatif c'est bien mais il y a un problème. C'est mon avis, mais je pense que les préoccupations des femmes séropositives européennes ne sont pas les mêmes que celles des femmes séropositives africaines. Par exemple, les Françaises séropositives n'ont pas de problème de titre de séjour, elles ont leur famille ici, elles sont déjà bien insérées, elles ont plein de droits. Alors que les Africaines, pour la plupart, elles ont laissé leur famille en Afrique, certaines n'ont pas eu la chance d'aller à l'école et sont analphabètes. Elles sont obligées de s'orienter vers les hébergements d'urgence parce qu'elles doivent attendre un an pour avoir le titre de séjour. Elles se retrouvent à errer à la préfecture... Par exemple dans les ateliers [du colloque organisé par l'inter-associatif] on parlait des addictions, des spermicides alors que beaucoup ne savent pas ce que c'est. Donc, on ne parle pas des préoccupations immédiates des femmes africaines. L'inter-associatif, c'est un lieu de parole pour les femmes séropositives et elles ont des revendications. Moi, je les comprends parce que je fais la part des choses entre les deux cultures mais ça n'intéresse pas beaucoup les femmes de l'association. » (Marthe M., 45 ans, médiatrice de santé, séropositive au VIH)*

Au-delà de l'organisation des colloques « Femmes et VIH », on observe donc peu de collaborations entre les associations d'immigrantes et les associations de femmes non immigrantes, en raison de ces intérêts perçus comme divergents.

L'ensemble de ces réflexions suggère combien les alliances entre les associations d'immigrant-e-s et les autres associations de lutte contre le VIH/sida sont traversées d'enjeux politiques forts. En effet, comme le soulignaient P.Pinell et al. (2002), l'espace social du VIH est structuré en pôles, qui produisent des rapports de force entre les associations dont la composition sociologique, les finalités, les pratiques, la place des personnes vivant avec le VIH ou encore le rapport aux institutions divergent. Ayant investi la cause du VIH au début des années 2000, les associations d'immigrant-e-s sont les dernières nées de cet espace social. Si elles en constituent aujourd'hui un pôle important, elles peinent à s'imposer face aux associations de grande envergure et ce, d'autant plus que leur fragilité interne et les

discordances inter-associatives pèsent sur leur possibilité de se constituer en force collective. Le manque de légitimité ayant longtemps limité les possibilités d'expression des populations immigrantes dans l'espace public français (Dumont, 2010; Fassin, 2004) ainsi que l'émergence des associations d'immigrant-e-s à une période de forte institutionnalisation du monde du VIH sont deux facteurs qui affectent irrémédiablement leur positionnement dans l'espace social du VIH. Plus ancré-e-s dans l'intervention micro-locale, les représentant-e-s de ces associations restent de plus en plus familièr-e-s avec les actions de plaidoyer politique, bien que la cause du VIH leur ouvre de telles perspectives. De la même manière, les coopérations entre hôpitaux et associations présentent des angles morts.

### **SECTION III. LES ANGLES MORTS DES COOPÉRATIONS HÔPITAL-ASSOCIATION**

Comme nous l'avons présenté dans le chapitre 5, les aidantes associatives comblent d'une certaine manière « les interstices » du dispositif de prise en charge institutionnel. Si cette réalité laisse émerger des modalités de distribution inégalitaires du travail du *care* (Paperman, 2013), la position des aidantes associatives à l'hôpital suscite un ensemble de tensions, qui interrogent les fondements éthiques de ce type de coopérations.

#### **1. Une intervention associative parfois controversée au sein de l'hôpital**

Bien que la majorité des soignant-e-s et des travailleuses sociales nous ait présenté l'intervention des aidantes associatives comme un soutien important, plusieurs situations sont venues révéler les tensions inhérentes à ces coopérations. En effet, l'intervention associative fait parfois l'objet de controverses, notamment lorsque les rôles de chacun ne sont pas clairement identifiables. La coopération peut alors apparaître comme un espace de concurrence au sein duquel des conflits de légitimité éclatent entre partenaires. De manière analogue, lorsqu'elle ne répond pas aux attentes des professionnel-le-s de santé, la position des aidantes dans le travail de coopération est remise en cause et leur intervention perçue comme « parasitant » le travail des hospitaliers.

### 1.1. Une intervention associative perçue comme concurrente

Le chapitre 5 a souligné que les coopérations se jouent principalement autour de l'accompagnement social des immigrant-e-s vivant avec le VIH. La plupart des assistantes sociales hospitalières rencontrées en entretien connaissent des conditions de travail éprouvantes face auxquelles les aidantes associatives présentent un soutien salutaire. Néanmoins, l'une des situations observées révèle les tensions qui résultent du manque de définition claire des rôles de chacun des protagonistes. L'incompréhension résulte ici du recrutement par l'association I. d'une assistante sociale « associative », tandis que l'unité des maladies infectieuses de l'hôpital T. auquel elle est rattachée bénéficie déjà des services d'une assistante sociale hospitalière. Mme B., la coordinatrice de la structure associative, infirmière au sein du service hospitalier, présente ce recrutement comme « un sujet délicat », dont l'objectif était avant tout de « compléter un peu la prise en charge ». L'assistante sociale hospitalière est en effet présentée comme « limitée dans ses missions » en ce qu'elle gère à elle seule une file active de près de mille patient-e-s ainsi que les personnes hospitalisées pour toutes les pathologies relevant du service. Cette dernière

*« (...) plutôt centrée sur l'accès aux soins (...) ne gère absolument pas l'accès au logement et tout ce qui concerne les démarches comme la préfecture » (Mme B., infirmière, coordinatrice de l'association I.).*

Or les situations de précarités socioéconomiques des personnes immigrantes accueillies dans le service requièrent ce type d'accompagnement. C'est donc afin de soulager l'assistante sociale hospitalière qui assure « un travail énorme », selon Mme B., qu'une seconde assistante sociale a été recrutée au sein de l'association I. Cependant, les raisons de ce recrutement ne semblent pas claires pour Mme W., l'assistante sociale de l'hôpital. Tandis que nous la contactons par téléphone pour lui demander de nous accorder un entretien, cette dernière refuse la rencontre en expliquant qu'elle « ne travaille pas avec l'association ».

*« Moi ça n'a rien changé à mes pratiques. Je sais qu'il y a des patients qui vont voir cette dame, qui ne me le disent pas et je l'apprends après. (...) Elle [l'assistante sociale associative] s'est présentée à moi mais c'est tout, je n'ai aucune idée de ses missions et ce n'est pas à moi assistante sociale de lui demander quoi que ce soit. » (Mme W., assistante sociale hospitalière, extrait d'une discussion téléphonique)*

Ce refus et la justification qui l'accompagne révèlent l'incompréhension de cette professionnelle quant au rôle de la seconde assistante sociale qu'elle perçoit comme une concurrente potentielle. Il est à noter que la seconde assistante sociale, également diplômée d'état, est elle-même une immigrante vivant avec le VIH, militante de longue date dans la lutte contre l'épidémie. Le discours de Mme W. qui déclare qu'elle n'a « aucune idée de ses missions » et que « ce n'est pas à moi Assistante Sociale de lui demander quoi que ce soit » pointe les représentations qu'elle se fait de son homologue associative. L'usage discursif du « moi Assistante Sociale » souligne la distance qu'elle met entre elle-même « professionnelle » et l'autre assistante sociale dont elle peine à saisir le statut et les missions. Le malaise de Mme W. face à cette collègue s'exprime également par son refus de participer aux réunions d'éducation thérapeutique proposées bimensuellement par l'équipe hospitalière, auxquelles l'assistante sociale associative participe. On perçoit combien la traduction incomplète (Callon, 1986) des rôles attribués à chacune de ces interlocutrices vient entraver toute possibilité de coopération.

Ce malaise se retrouve de manière similaire dans les coopérations qui se développent entre associations et structures d'hébergement des immigrant-e-s. Souvenons-nous en effet des pressions exercées par certaines équipes sociales pour empêcher les résidentes de fréquenter les associations d'immigrant-e-s. Il faut savoir que certaines structures d'hébergement thérapeutique sont elles-mêmes des associations dont la survie dépend de subventions publiques. On imagine donc combien cette situation pèse sur les conditions d'emploi des professionnel-le-s de l'action sociale, dont le poste n'est jamais définitivement acquis. Les résidentes trop autonomes ainsi que les associations d'immigrant-e-s trop présentes peuvent alors être perçues comme un risque pour la pérennité de leur situation professionnelle. Les tensions qui transparaissent ici et nuisent au travail de coopération viennent révéler la porosité des frontières professionnelles ainsi que la mise en concurrence une fois encore produite par ce statut associatif et la dépendance financière aux institutions. Face à la « plasticité » (Barthélémy, 2009) des aidantes associatives, les équipes professionnelles des structures d'hébergement se sentent parfois dépossédées de leurs fonctions et peinent à trouver leur place dans l'accompagnement des résidentes, comme le souligne la Docteure B. directrice de l'une de ces structures.

*« Je pense à deux patientes qui nous ont été adressées par [une association] et donc après on a quand même l'impression qu'il y a une emprise de l'association sur les patients. C'est-à-dire que ces deux patientes sont en ACT et on offre un accompagnement, notamment social, et on a souvent du mal à les avoir parce qu'elles sont un peu accaparées par [l'association]. Alors bon, ça leur*

*convient sûrement ce qu'on leur propose [là-bas] mais, du coup, nous on trouve plus trop notre place quoi. Et quand ils ont intégré les ACT, ils ont quand même un contrat d'accepter l'accompagnement qu'on leur propose, sinon ça sert à rien d'intégrer les ACT. » (Docteur B., spécialiste VIH du service de médecine interne d'un hôpital du Nord-est parisien, directrice d'une structure ACT).*

« L'emprise » des associations d'immigrant-e-s sur les personnes hébergées s'explique en réalité à la fois par les régimes de l'auto-support mobilisés en leur sein et par l'usage que font les usagères des collectifs afin de négocier les modalités de leur accompagnement social (chapitre 6), bien qu'elles aient signé un « contrat d'accepter l'accompagnement qu'on leur propose ». L'accompagnement social des usagères associatives apparaît ainsi comme un champ de tensions entre professionnel-le-s de l'action sociale et aidantes associatives luttant pour légitimer leur intervention dans un contexte de limitation des ressources. Tandis que dans les situations qui viennent d'être exposées, l'intervention associative apparaît comme concurrente de l'action sociale, elle semble dans d'autres cas perçue comme « parasitant » la prise en charge proposée au sein des hôpitaux.

## 1.2. Une intervention associative perçue comme parasitaire

Deux situations sont révélatrices de ce phénomène. Dans le premier cas, l'intervention associative vient révéler des rapports de pouvoir entre les soignant-e-s. Dans le second, c'est le manque de correspondance entre attentes du médecin et intervention associative qui pose problème.

L'ancrage militant des aidantes associatives les mène à intervenir afin de remédier aux situations de prise en charge qu'elles perçoivent comme inadaptées à la situation des usagères, comme le souligne l'étude de cas suivante.

### Étude de cas n°7. Le double suivi de Barbara R.

Lorsque Barbara R. est orientée vers l'association E., elle est enceinte de six mois, en situation irrégulière et hébergée chez une compatriote qui la menace de la mettre à la porte tout en l'astreignant à un cumul de tâches ménagères et à la garde de ses enfants. La grossesse et la séropositivité au VIH de la jeune femme ont été diagnostiquées dans le service d'urgence gynécologique d'un centre hospitalier intercommunal réparti sur deux sites géographiques, l'hôpital 1 et l'hôpital 2. Sur le site de l'hôpital 1 se trouve le service de maternité et un service de médecine interne au sein duquel la Docteure B. suit une petite file active de patient-e-s vivant avec le VIH. Sur le site de l'hôpital 2, éloigné d'une dizaine de kilomètres, le Professeur X. chef du service des maladies infectieuses se présente comme spécialiste du suivi des femmes enceintes vivant avec le VIH ; il n'y a toutefois pas de service de maternité sur ce site. Suite au dépistage sérologique, Barbara R. suivie depuis peu dans le service maternité de l'hôpital 1, est orientée pour le suivi du VIH vers l'hôpital 2. Sans ressources économiques, le coût des transports se pose comme un véritable problème pour la jeune femme, qui doit par ailleurs gérer le suivi de sa grossesse et du VIH sur deux sites hospitaliers différents et qui craint en permanence d'être arrêtée par les services de police et expulsée en raison de son statut irrégulier. Elle est en outre épuisée par les allers-retours entre hôpitaux, qui renforcent les tensions avec la personne qui l'héberge, dans la mesure où elle est moins disponible pour assurer les tâches domestiques.

Prenant connaissance de cette situation, l'aidante associative qui la reçoit lui propose de l'accompagner chez l'assistante sociale la semaine suivante et de demander à changer de médecin pour réunir sur un même site le suivi de sa grossesse et de son VIH. Lors de la rencontre avec l'assistante sociale, cette dernière s'étonne de cette « dispersion » et propose à la jeune femme d'être rapatriée sur l'hôpital 1 pour le suivi de sa séropositivité ; proposition qui rassure grandement Barbara R. Un rendez-vous est donc pris avec la Docteure B. pour la semaine suivante. L'après-midi même, l'aidante associative reçoit un appel téléphonique du Professeur X. furieux du transfert du dossier de Barbara R. vers sa consœur, avec laquelle il entretient de mauvaises relations. Il accuse l'aidante associative de s'être mêlée de ce qui ne la regardait pas et profère à son encontre un flot d'insultes. Cette dernière tente de justifier sa démarche mais le Professeur X. met fin à la conversation en lui raccrochant au nez. Barbara R. change tout de même d'infectiologue.

Cette situation démontre combien l'intervention de l'aidante associative est perçue par le Professeur X. comme ayant « parasité » la prise en charge proposée à sa patiente. La colère de ce dernier souligne en effet combien il interprète l'intervention de l'aidante associative comme une mise en cause de sa légitimité de médecin, d'autant que ce changement s'opère au profit d'une consœur avec laquelle il entretient de mauvais rapports. En cherchant à optimiser l'accompagnement de Barbara R., l'aidante associative a involontairement mis au jour des luttes de pouvoir qui dépassent tout en traversant la prise en charge de la jeune femme.

De la même manière, lorsque l'approche proposée par les aidantes associatives ne répond pas aux attentes de leurs interlocuteurs, leur intervention est perçue comme « parasitaire ». Le Docteur F. est le chef de service d'un hôpital qui entretient des relations



étroites avec une association d'immigrant-e-s. Il ne semble néanmoins plus satisfait de cette collaboration.

*« C'est vrai qu'y a 12 ou 13 ans, y avait moins de patients, ils en prenaient moins en charge, c'était peut-être plus facile. Aujourd'hui je sais pas je dois avoir peut-être plus de 500 patients d'origine africaine, c'est vrai que pour une assoc', c'est beaucoup plus compliqué à gérer. (...) Y a 10 ans ils s'organisaient, c'était quasiment de la symbiose. Aujourd'hui je vais être désagréable, ça devient carrément du parasitisme. Alors pas du parasitisme au sens où ils sont dangereux, c'est pas ça. Alors, c'est pas inutile hein, mais il y a plus ce dynamisme qu'il y avait au départ, ça s'essouffle un peu au fur et à mesure et c'est quelque chose que j'ai pas vu qu'à l'association G., je l'ai vu chez F., je l'ai un peu vu à I. C'est-à-dire qu'au fil du temps, alors, je sais pas pourquoi les gens se fatiguent, j'en sais rien. Ce qui fait que derrière ça bouge beaucoup moins. » (Docteur F., spécialiste VIH du service de maladies infectieuses d'un hôpital du nord de Paris, entretenant un partenariat informel avec une association).*

Peinant tout au long de l'entretien à identifier ses attentes à l'égard de l'association, le Docteur F. regrette que les associations soient moins investies qu'au début des années 2000. Notons que les coopérations initiales entre le Docteur F. et cette association avaient pour but de pallier aux dysfonctionnements institutionnels à présent résolus, ce qui explique en partie que le praticien ne sache plus vraiment ce qu'il attend des aidantes associatives. Quoi qu'il en soit, l'essoufflement de ces dernières le mène à qualifier cette coopération en termes de « parasitisme ». À l'inverse de la situation précédente, la mention du « parasitisme » ne renvoie pas dans le discours du Docteur F. à la nuisance ou la dangerosité de l'intervention associative. L'ensemble du discours du médecin lors de cet entretien fait plutôt référence à une forme d'inertie de l'association, dont les aidant-e-s n'investiraient plus l'énergie suffisante au maintien d'un réel partenariat avec le service hospitalier. La section précédente est venue justifier ce phénomène d'essoufflement ; les conditions d'embauche incertaine et les conditions de travail éprouvantes sont autant d'éléments qui pèsent sur l'intervention des aidantes associatives à l'hôpital tandis que les soignant-e-s et travailleuses sociales attendent d'elles un investissement « militant » flexible et illimité. L'un des regrets du Docteur F. correspond en outre à l'inaction des aidantes associatives face à ce qu'il qualifie de « problème religieux ».

*« Et puis là-dessus viennent se greffer de temps en temps des problèmes religieux, des problèmes qui sont liés on va dire aux évangélistes parce que je crains que malheureusement il y ait beaucoup d'associations africaines en France, alors en Afrique ça c'est sûr, qui finalement finissent par devenir des succursales de certaines églises et que ça soit comment dire, que ça soit implicite ou explicite. (...) Moi je les aime bien, c'est pas le problème mais de temps en temps il m'est arrivé de devoir recadrer les choses et d'expliquer que Dieu, il avait sa place mais pas à l'hôpital, parce que expliquer aux gens que Dieu va les aider, c'était pas une bonne idée. (...) »*

*Parce qu'il y a une espèce de comment dire, pas de connivence mais on va dire de fatalisme là-dessus. (...) Donc, je sais pas comment dire ça, pffff, non ils sont fatalistes par rapport à ça, alors qu'on aurait quand même envie de temps en temps qu'ils s'impliquent un peu dans la lutte contre ces ... enfin pas la lutte, mais qu'au moins ils contribuent à modifier un peu les croyances des gens. Et ça, on n'y arrive pas. » (Docteur F., spécialiste VIH du service de maladies infectieuses d'un hôpital du nord de Paris, entretenant un partenariat informel avec une association).*

Le Docteur F. attend de l'intervention associative qu'elle permette d'atténuer l'impact de ces croyances sur le suivi des patient-e-s et notamment, ce qui n'apparaît pas dans cet extrait mais est largement soutenu par plusieurs des anecdotes contées ensuite par le médecin, sur leur observance thérapeutique. Cette attente des soignant-e-s renvoie à la construction dans leur imaginaire de « compétences ethnicisées » (Divay, 2004) dont les aidantes associatives seraient « naturellement » dotées, puisque qu'elles proviennent de la même région du monde. Or, l'Afrique est un continent pluriculturel et cette attente s'inscrit dans l'illusion d'une appartenance culturelle commune des personnes nées en Afrique Subsaharienne, comme le souligne le récit de Esther G., médiatrice de santé.

*« LR : On nous adresse toujours des patients car il y a toujours des patients qui arrivent d'Afrique, ou quand il y a des patients qui croient à la sorcellerie ou d'autres qui abandonnent les médicaments. Nous, on parle avec eux.*

*MGA : Et quand des patients croient à la sorcellerie, vous faites comment ? Vous leur dites quoi ?*

*LR : C'est difficile [rires] parce que dans mon pays ça n'existe pas. » (Esther G., 62 ans, médiatrice de santé, séronégative au VIH).*

Cet extrait souligne combien les aidantes associatives se trouvent parfois en difficulté face aux attentes de « compétences ethnicisées » qu'elles ne détiennent pas car elles ne partagent pas avec les patient-e-s qui leur sont adressé-e-s les référents culturels sur lesquels elles sont appelées à intervenir. Lorsque c'est le cas ou lorsqu'elles jugent qu'il n'y a pas de problème d'ordre religieux, elles sont décrites comme « fatalistes » en raison de leur « identité africaine » et de leur propre vécu de la maladie qui les empêcheraient de se positionner de manière critique face à ces « questions ethniques ». C'est l'interprétation du décalage entre les attentes formulées à l'égard des aidantes associatives et les possibilités effectives qu'elles ont d'y répondre qui mène le Docteur F. à percevoir l'intervention associative comme du « parasitisme ».

Les coopérations entre hôpital et associations présentent donc un problème de positionnement respectif des différents partenaires, dû à une mauvaise définition et distribution des rôles des aidantes associatives ainsi qu'à l'évolution du profil des patient-e-s immigrant-e-s pris-e-s en charge à l'hôpital. Ce dernier point explique en effet que les attentes des soignant-e-s et assistantes sociales hospitalières envers les aidantes associatives ne soient plus toujours légitimes. Au début des années 2000, les coopérations entre hôpital et associations fonctionnaient parce que les patient-e-s immigrant-e-s présentaient d'importants besoins sociaux et administratifs et que les aidantes associatives trouvaient des réponses aux problèmes face auxquels les hôpitaux étaient désarmés. Cependant, avec le temps, ces besoins se sont atténués et les hôpitaux ont gagné en expérience face à ce type de patient-e-s. Les coopérations ont en ce sens parfois perdu de leur essence. Les associations peuvent alors être perçues par les hospitaliers comme des objets institutionnels flous avec lequel les règles de coopération ne sont pas établies de façon saine. Dans ce sens, il est nécessaire d'interroger les fondements éthiques de ce modèle de coopération.

## **2. Les coopérations entre hôpitaux et associations d'immigrant-e-s : un modèle non équitable**

La participation des associations et représentant-e-s d'usagères aux débats relatifs aux décisions publiques a principalement été pensée dans l'espace social du VIH comme alimentant le processus de démocratie sociale et sanitaire. Cependant, les coopérations entre associations et acteurs institutionnels dans la production de services publics ont également été décrites par les chercheur-e-s en sciences sociales comme résultant d'une crise de l'État-Providence (Hély, 2009; Poinot, 2001; Prieur & Jovelin, 2005). Selon cette seconde approche, l'intervention des aidantes associatives s'inscrit dans une forme complexe de sous-traitance des questions de santé publique à des acteurs clés du secteur privé (Archambault, 2012; Chevallier, 2007; Evers, 1995; Kamerman, 1983). Dans ce cadre, en favorisant la qualité des soins proposés à un groupe de population spécifique, les coopérations observées laissent certaines personnes en marge de la *prise en soin sensible* qui en émane. De plus, la sous-traitance de l'accompagnement des patient-e-s immigrant-e-s aux aidantes associatives repose sur des rapports inégaux entre partenaires.

## 2.1. La production de prises en soin inégalitaires, un dommage collatéral

Les coopérations hôpital-association permettent d'améliorer la prise en soin des femmes vivant avec le VIH qui recourent aux collectifs. Néanmoins, les personnes n'ayant pas accès aux interventions associatives ne bénéficient pas de la même qualité de soins.

Une inégalité de genre ressort d'abord de notre enquête. Nous avons souligné, dans le chapitre 5, que les hommes se voient rarement proposer une orientation associative par les médecins et assistantes sociales qui supposent « qu'ils n'en ont pas besoin » et qui ne disposent par ailleurs que de peu d'options à leur offrir. Les associations qui accueillent les hommes d'Afrique Subsaharienne sont en effet peu nombreuses. Cependant, plusieurs aidantes associatives nous ont fait part des demandes d'accompagnement reçues de la part des hommes et des reproches qu'ils leur adressent car elles n'accompagnent « que les femmes ». Au-delà des représentations sexuées et ethnicisées qui peuvent justifier le manque d'orientation associative des hommes, cette carence en associations destinées aux hommes d'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH tient historiquement au fait que les femmes de même origine sont apparues comme plus touchées par l'épidémie en France. Cette surexposition des femmes d'Afrique Subsaharienne aux risques d'infection par le VIH est en partie due au fait qu'elles se trouvent en France dans des situations de domination et de vulnérabilité plus importantes que les hommes de même origine. Les chercheur-e-s en sciences sociales ont souligné que de nombreuses femmes sont insérées en Afrique Subsaharienne dans des rapports de genre inégalitaires qui pèsent sur leur aptitude à négocier des comportements préventifs (Bila, 2011; Desclaux & Desgrées du Loû, 2006; Desgrées du Loû, Msellati, & Wellfens-Ekra, 2007; Le Palec, 1997; Vidal, 2000). Ces inégalités de genre continuent d'être observées en contexte migratoire malgré une évolution des rapports hommes-femmes (Adam-Vezina, 2015; Lydié, 2008; Marsicano, 2012; Pourette, 2006, 2008) ; inégalités qui sont par ailleurs coproduites par les politiques de l'immigration. Le statut administratif des femmes immigrantes venues en France dans le cadre de regroupements familiaux continue de les maintenir dans une situation de dépendance juridique à leur conjoint.

*« Par exemple, dans le cas des mesures permettant, en cas de violences conjugales, l'octroi d'un titre de séjour en l'absence de communauté de vie, la décision reste « à la discrétion » du préfet qui a le pouvoir – mais non l'obligation – de régularisation. » (Manier, 2013, p. 97)*

Face à cette « double violence » du conjoint et de l'État (Ticktin, 2011), certaines femmes préfèrent s'exposer à des violences conjugales que risquer de perdre leur autorisation

de séjour en France. Or, rappelons que dans un contexte où l'infection par le VIH est majoritairement hétérosexuelle, le couple constitue un espace de prise de risque pour les personnes nées en Afrique Subsaharienne (Desgrées du Loû, 2009). Cependant, quitter son conjoint implique non seulement un risque de précarité administrative mais également de précarité sociale qui exacerbe les risques d'exposition au VIH et aux violences de genre. En outre, les femmes ont traditionnellement été perçues en France comme des immigrantes passives et le regroupement familial n'est pas toujours accompagné d'une autorisation de travail pour les femmes en France. Cette discrimination législative les maintient dans des situations d'emploi précaire et/ou dans une dépendance économique à leur conjoint. Deux situations qui renforcent leur statut minoritaire au sein du couple et affaiblit leur possibilités de négociation tout en continuant à occulter les réalités actuelles des migrations féminines autonomes (Morokvasic, 2011). Il est à noter que ce phénomène s'observe également dans le cas de titre de séjour pour soin, non systématiquement accompagné d'une autorisation de travailler en France. La conjugaison de ces différentes situations expose les femmes immigrantes à des rapports sexuels à risque en France comme le soulignent les premiers résultats de l'enquête Parcours (Desgrées du Loû, Pannetier, Ravalihasy, Le Guen, et al., 2016). En effet, l'enquête montre que les partenariats sexuels à risques (rapports occasionnels ou en échange de logement, d'aides matérielles, etc.) sont, d'une part, plus fréquents parmi le groupe d'immigrant-e-s infecté-e-s par le VIH en France et, d'autre part, directement liés aux situations de précarité ; ce type de rapports a plus fréquemment été observé les années où les personnes – et les femmes en particulier – étaient sans papiers ou sans logement stable. Bien que l'ensemble de ces réflexions n'était pas totalement disponible au début des années 2000, les femmes immigrantes ont été définies comme des cibles prioritaires des programmes de lutte contre l'épidémie (Musso, 2011). Les initiatives associatives en direction des femmes ont alors été privilégiées par les subventions publiques, laissant en partie de côté les hommes nés en Afrique Subsaharienne ; l'association représentant, pour les femmes, un potentiel d'*agency* beaucoup plus important que pour des hommes moins exposés à ces situations de vulnérabilité. Cependant, des résultats récents de l'enquête Parcours (Desgrées du Loû et al., 2015; Desgrées du Loû, Pannetier, Ravalihasy, Gosselin, et al., 2016) montrent que plus d'un tiers des immigrant-e-s vivant avec le VIH ont été infectés après leur arrivée en France, et les hommes en proportion plus importante que les femmes. Il y a donc une plus grande « vulnérabilité à l'infection VIH en France » chez les hommes d'Afrique Subsaharienne et en ce sens, un besoin important de prévention à mener auprès d'eux. En effet, des enquêtes ont souligné que les hommes d'Afrique Subsaharienne prennent plus de risques sexuels que les femmes après

l'immigration (Desgrées du Loû, Pannetier, Ravalihasy, Gosselin, et al., 2016; Marsicano, Lydié, & Bajos, 2013) ; femmes qui, au vu de l'épidémiologie du VIH en Afrique, ont une plus grande probabilité d'avoir été infectées par le VIH avant d'arriver en Europe. Ces résultats rappellent combien les associations d'immigrant-e-s se sont historiquement constituées autour d'une définition féminine de la vulnérabilité des immigrant-e-s au VIH, passant sous silence les situations qui exposent les hommes d'Afrique Subsaharienne à d'importants risques d'infection en France.

Au-delà de cette inégalité de genre, la hiérarchisation des priorités épidémiologiques a conduit à une moindre attention portée à certaines populations immigrantes. Lors d'une prise de contact téléphonique, Mme W. assistante sociale hospitalière réagit, à la présentation de notre travail de recherche, de la manière suivante,

*« Et ça me gêne un peu parce qu'on parle toujours des Africains, il y a beaucoup d'associations africaines. Mais il n'y a rien pour les patients du Maghreb. Vous savez moi j'ai pleins de papys qui ont leur femme au pays qui est séropo et il n'y a rien pour eux. » (Mme W., assistante sociale hospitalière au sein d'un service de maladies infectieuses du nord de Paris)*

Cette réaction introduit en réalité une question de première importance. L'intérêt épidémiologique et politique récent pour les personnes nées en Afrique Subsaharienne dans le domaine du VIH a indirectement contribué à hiérarchiser l'attention portée aux patient-e-s immigrant-e-s selon leur pays d'émigration et à produire involontairement des inégalités dans la qualité de la prise en charge qui leur est proposée. En effet, bien que les associations incluses à l'enquête se défendent pour la plupart d'être spécifiquement destinées aux personnes nées en Afrique Subsaharienne, nous avons pu observer dans la pratique que les immigrant-e-s provenant d'autres régions fréquentent rarement ces collectifs. De la même manière, l'intervention des aidantes associatives est principalement sollicitée par les professionnel-le-s de l'hôpital en soutien aux immigrant-e-s né-e-s en Afrique Subsaharienne. Les personnes appartenant aux groupes les moins représentés dans l'épidémiologie en France semblent donc laissées pour compte, bien qu'elles puissent également traverser des situations personnelles extrêmement complexes. Les services hospitaliers sont les seuls soutiens auxquels ces « autres » immigrant-e-s peuvent recourir en l'absence de soutiens associatifs mobilisables. Les médecins et assistantes sociales rencontré-e-s n'ont en effet que rarement évoqué l'intervention d'autres associations d'immigrant-e-s, sauf dans le cas de la prise en charge des personnes transgenres nées en Amérique Latine. S.Musso (2011) soulignait, dans un article autour de la visibilité émergente des immigrantes séropositives nées en Afrique Subsaharienne, que la féminisation de l'épidémie en France était d'emblée liée, en termes de visibilité, à la question de la migration.

De manière analogue, on comprend combien la question des immigrant-e-s face à l'épidémie en France est directement associée à la visibilité des personnes, et en particulier des femmes, nées en Afrique Subsaharienne.

Pour terminer, une dernière incidence de ces coopérations est à évoquer. Tout comme l'ont souligné les professionnel-le-s de l'hôpital et les recherches réalisées par D.Pourette (2013), les immigrant-e-s nées en Afrique Subsaharienne sollicitent rarement les associations communautaires, car ils craignent d'être identifiés comme vivant avec le VIH, dans un contexte de forte stigmatisation. Cela a un impact direct sur la prise en charge dont bénéficient les personnes qui refusent de recourir aux associations. Ce dernier point interroge la définition même de l'égalité dans l'accès à des soins de qualité et les ambiguïtés inhérentes au principe de responsabilisation des patient-e-s dans les processus d'adhésion aux soins. On assiste en effet au cours du XXème siècle à une redistribution du pouvoir et des compétences au sein du monde médical. Le degré d'autonomie attribué au malade dans la conduite des soins le concernant s'est trouvé au centre des débats soutenant ce « travail politique » (Dodier, 2003) de redistribution. Cette question s'est posée avec d'autant plus d'acuité qu'une transformation des « formes politiques » de la médecine s'est opérée au cours du XXème siècle ; la tradition clinique paternaliste laissant progressivement place à un second modèle, celui de la modernité thérapeutique participative (Dodier, 2003). Or, « avec cette évolution des formes politiques, c'est (...) toute l'économie de la responsabilité médicale qui s'est trouvée transformée » (Barbot, 2008). C'est dans le domaine des maladies chroniques que cette prescription d'autonomie va prospérer (Ménoret, 2015). L'élaboration de la loi du 4 mars 2002 – dite « loi Kouchner » – relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé marque l'avènement de cette conception du « patient contemporain » (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014; Fainzang, 2006). Centrée sur la notion « d'utilisateur » et de « démocratie sanitaire » (Maudet, 2002), cette loi vient entériner la mutation du statut et du rôle du malade au sein du monde médical, entreprise depuis plusieurs décennies. Néanmoins, si cette « rhétorique du malade au centre » (Baszanger, 2010) semble propice au rééquilibrage des rapports soignant-e-s/soigné-e-s, elle comporte un certain nombre d'ambiguïtés. Symbole de l'individualisme contemporain (Gagnon, Clément, & Deshaies, 2014), la notion d'« utilisateur » introduit en effet des devoirs et des responsabilités à celles et ceux qui bénéficient des prestations de santé publique (Lascombes, 2007). Dans ce sens, les patient-e-s sont défini-e-s comme responsables de leur prise en charge. Il est alors attendu qu'elles/ils agissent de manière autonome sur les décisions de santé qui les concernent. Cette « médecine centrée sur le patient » témoigne certes

d'une nouvelle normativité médicale s'articulant autour de valeurs de démocratie participative et de délibération entre les acteurs concernés (Maudet, 2002) ; néanmoins, les effets positifs de cette démocratisation du système de santé comportent un certain nombre de limites, dont le risque de renforcer les inégalités dans l'accès à des soins de qualité (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014). Replacées dans le cadre des coopérations entre hôpitaux et associations décrites précédemment, ces réflexions sont d'une actualité toute particulière. En effet, nous avons souligné que le refus de recourir aux associations d'immigrant-e-s, s'il peut être motivé par une absence de situation de vulnérabilité, est souvent la conséquence d'un secret lourd à porter (qu'il s'agisse de la séropositivité au VIH ou d'un autre secret) qui paralyse l'action, même lorsque la situation des personnes pourrait être améliorée par le soutien associatif. En ce sens, on voit bien que la décision d'accepter ou non le soutien associatif est bien plus complexe que ce que l'injonction à la responsabilisation des patient-e-s laisse entendre. L'autonomisation des patient-e-s chroniques oppose, en effet, une « logique médicale » à une « logique sociale », « celle de la vie, du travail, des loisirs, des relations » (Herzlich & Pierret, 1984, p. 262). Or, nous l'avons clairement pointé dans le chapitre 3, intégrer un collectif résulte d'un arbitrage complexe entre situation de vulnérabilité et poids du secret, dans un contexte migratoire où les risques sociaux d'une telle décision peuvent être perçus comme plus importants que les situations de vulnérabilité au sein desquelles les individus se trouvent insérés.

*« Dans le domaine de la santé comme ailleurs, entre l'autonomie morale d'un individu rationnel et l'autonomie-valeur assignée par des experts, il y a toute l'amplitude observable entre un individu réflexif qui tente de décider de sa vie librement et les dispositifs sociaux dans lesquels s'insère son existence. » (Ménoret, 2015)*

Par ailleurs, l'orientation associative permet aux professionnel-le-s de l'hôpital d'alléger leur charge de travail, en déléguant aux aidantes associatives des tâches chronophages et des situations parfois complexes. Dans ce sens, l'orientation associative renforce le transfert de responsabilité des professionnel-le-s hospitalier-e-s non seulement vers les collectifs d'usagèr-e-s mais également vers les patient-e-s considéré-e-s comme responsables de leur prise en soin. Être qualifié-e d'usagèr-e amène ainsi

*« (...) à jouer un rôle social qui reste déterminé par les attentes des autres acteurs, ceux-là mêmes qui, au départ, ont voulu l'intégrer comme porteur d'une parole neuve. » (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014)*



Ces trois implications (inégalité de genre, hiérarchisation des immigrant-e-s selon leur région d'émigration et responsabilisation des patient-e-s) soulignent combien les coopérations entre hôpitaux et associations, présentées dans cette thèse, comportent des ambiguïtés qui interrogent l'éthique sur laquelle elles reposent.

## 2.2. Un modèle non-équitable reposant sur des inégalités de position

Les principes mêmes de ces coopérations sont à questionner en ce que, soutenues par une recomposition de l'État-providence et du système de santé, elles ne semblent pas en l'état actuel des choses équitables pour les associations. D'une part, les aidantes associatives occupent face aux professionnel-le-s de l'hôpital une position minoritaire qui favorise leur instrumentalisation. D'autre part, ces coopérations reproduisent les inégalités de genre et ethniques que les aidantes associatives tentent par ailleurs de dénoncer.

Les associations constituent depuis plus d'un siècle des acteurs clés des politiques sociales. Elles sont en outre l'un des nouveaux agents de l'expansion continue du champ de la santé publique (Fassin, 1996). Les accompagnements sociaux et thérapeutiques réalisés en coopération avec les professionnel-le-s de l'hôpital reposent néanmoins, dans les cas que nous avons analysés, sur des inégalités de positions et sur l'exploitation institutionnelle de ressources associatives (humaines et matérielles) fragiles. Les aidantes associatives interviennent comme nous l'avons souligné dans le chapitre 5, aux interstices des structures d'accompagnement institutionnel des immigrant-e-s vivant avec le VIH. Il n'est donc pas toujours attendu d'elles qu'elles contribuent aux processus de coopération par des compétences originales mais simplement qu'elles répondent aux déficits institutionnels. Dans ce sens, les coopérations semblent répondre à une forme de « sous-traitance néolibérale » (Archambault, 2012; Chevallier, 2007), un « instrument au service des politiques publiques » (Poinsot, 2001), favorisant en quelque sorte « un désengagement de l'État » (Ménoret, 2015).

*« Sollicitées en tant que prestataires de services sur le terrain pour combler le déficit de relations entre l'État et les populations marginalisées, les associations de l'immigration ne peuvent toujours pas se targuer d'être de véritables partenaires des pouvoirs publics. Simples relais sans pouvoir de décision, elles pâtissent encore d'un manque de reconnaissance et d'une hiérarchisation implicite des associations dans les systèmes de partenariats locaux, en même temps qu'elles peinent à s'adapter aux nouvelles normes administratives fixées par ces mêmes pouvoirs publics. » (Poinsot, 2001, p. 64)*

Tandis que les pouvoirs publics dénoncent les inégalités de genre à l'œuvre au sein des communautés d'origine (Musso, 2011; Ticktin, 2011), l'instrumentalisation de l'engagement associatif des femmes nées en Afrique Subsaharienne dans le cadre des politiques de lutte contre le VIH/sida s'inscrit dans une reproduction de la division sexuée et ethnicisée (Nakano Glenn, 2009) du travail du *care*. En effet, la nature même de la grammaire associative décrite au long de cette thèse tout comme l'observation des coopérations entre hôpitaux et associations laissent entrevoir combien les modalités de distribution du travail du *care* s'ancrent dans une logique traditionnelle d'assignation aux femmes immigrantes des tâches les plus difficiles et les moins valorisées en France (Chaïb, 2008; Morokvasic, 2008; Scrinzi, 2013). En l'état actuel des choses, les coopérations entre hôpitaux et associations d'immigrant-e-s contribuent à maintenir les aidantes associatives dans des situations inégalitaires, qui s'opposent au principe de *prise en soin sensible* qui semblent les animer. C'est donc l'ensemble de ces raisons qui mettent en péril la pérennité de l'accompagnement associatif.

\*\*\*\*\*

Ce dernier chapitre invite à relativiser la perspective d'une voix/e différente ouverte aux femmes d'Afrique Subsaharienne par la lutte contre le VIH/sida en France. En effet, la « voix différente » décrite par les théoriciennes du *care* (Gilligan, 1982; Laugier & Paperman, 2008; Paperman, 2009; Tronto, 1993) renvoie non seulement à l'expression d'un mode de pensée ancré dans l'expérience de l'injustice mais également – et surtout – à l'analyse des conditions sociales qui rendent cette voix exprimable et soutiennent sa portée politique. En effet,

*« Il s'agit moins de faire valoir une différence que de faire entendre une voix, et de valider une expérience. Ici le concept de voix permet de prendre Gilligan au mot, tout en orientant sa réflexion vers l'action politique. Il est donc intéressant de relever ces situations où la voix des femmes [immigrantes] s'est réellement fait entendre, et précisément pour dire une impossibilité de s'exprimer. Le non-sens apparent de cette affirmation, qui se dit exclue du langage, est précisément ce qui en fait la force de revendication. » (Laugier & Paperman, 2008, p. XXVII)*

Les chapitre 6 à 8 sont venus révéler combien la *grammaire associative du care* favorise l'*agency* des femmes d'Afrique Subsaharienne engagées face au VIH, qui se saisissent de cet espace de reconnaissance pour « reprendre possession de [leur] parole » (Laugier & Paperman, 2008, p. XXVII). Le paradigme de la vulnérabilité des femmes d'Afrique Subsaharienne,

véhiculé dans l'espace social du VIH, est en ce sens paradoxal puisqu'il contribue à révéler leur capacité d'agir et la « voix différente » qu'elles tentent de faire entendre.

Cependant, ce dernier chapitre invite à nuancer la portée effective de cette « voix différente », plusieurs obstacles ayant été mis en lumière. Certains renvoient aux risques de dérive du *care* contre lesquels J.Tronto (1993) nous a mis en garde : le maternalisme et le localisme notamment. D'autres sont spécifiques à la cause du VIH. Il s'agit en particulier des risques de stigmatisation qui continuent de peser sur la lutte contre l'épidémie. Il est en outre question d'enjeux économiques et politiques qui, s'ils se retrouvent de manière similaire dans une multitude d'autres mondes sociaux, sont exacerbés ici par l'exceptionnalité – bien qu'aujourd'hui mise en question (Girard, 2014; Smith & Whiteside, 2010) – de la cause du VIH. Quoi qu'il en soit, ces enjeux de reconnaissance et de redistribution du pouvoir et du savoir entravent les coopérations observées et mettent en péril la survie même des associations d'immigrant-e-s : la voie différente par laquelle des groupes minoritaires parviennent à faire entendre leur voix.

Ces différents obstacles sont effectivement à replacer dans la « situation minoritaire » (Simon, 1996) à laquelle les femmes d'Afrique Subsaharienne sont structurellement assignées en France, parce qu'elles sont porteuses d'« identités ambiguës » (Balibar & Wallerstein, 1988) : ce sont des femmes, elles sont noires, étrangères/immigrantes. En ce sens, c'est l'articulation de rapports sociaux de genre et de race qui freine la portée de l'expression de cette *voix minoritaire*. En effet, cette thèse invite à questionner le paradigme de la vulnérabilité qui soutient la visibilité accordée à ces femmes dans la lutte contre l'épidémie en France. En effet, de quelle vulnérabilité parle-t-on ici et par qui est-elle produite ? Ce que l'*agency* de ces femmes met en exergue, ce n'est pas tant la vulnérabilité stéréotypée de la « femme du Tiers-Monde » victime de la domination masculine (Mohanty, 2009), qui semble pourtant animer nombre d'initiatives politiques en France, mais plutôt une vulnérabilité produite symboliquement (par le stéréotype) et matériellement (par les inégalités sociales) par les institutions françaises. Les mécanismes sociaux et politiques qui contribuent en France à maintenir certains groupes populationnels dans une situation minoritaire, freinent donc inévitablement l'expression de toute voix différente et obstruent l'ouverture d'une voie sociopolitique alternative pour les femmes immigrantes.

## CONCLUSION GÉNÉRALE

---

Tandis qu'elles ont épidémiologiquement, politiquement et scientifiquement été construites comme un « groupe vulnérable », les femmes d'Afrique Subsaharienne sont devenues depuis la fin des années 1990 des actrices clés de la lutte contre le VIH/sida en France. Notre thèse vient en ce sens éclairer les logiques de l'engagement associatif de ces femmes dans la cause du VIH, à travers le prisme des rapports sociaux de genre et de race structurant les représentations institutionnelles dont elles sont l'objet en France.

Nous avons souligné au fil des analyses comment elles se positionnent aux côtés des différents acteurs du VIH pour répondre aux enjeux posés par la dynamique de l'épidémie parmi les populations immigrantes de France. Elles émettent par là une voix autrement peu audible dans l'espace public français : celle de femmes dotées de subjectivités plurielles qui puisent, dans la position qu'elles occupent au sein de l'ordre social, les ressources nécessaires pour s'ériger en tant que sujets et agir sur les représentations dont elles sont l'objet en France, en tant que femmes immigrantes d'Afrique Subsaharienne. La production de réponses associatives au VIH, tout en révélant les capacités d'agir plurielles de ces femmes, leur ouvre une voie sociale et politique alternative au sein de la société française et ce, au-delà du VIH. Néanmoins, aussi originale soit-elle, la portée de cette voie/voix alternative reste limitée, en ce qu'elle procède directement des inégalités sociales et politiques auxquelles les femmes en question sont exposées en France. L'objectif de cette conclusion est de revenir sur les principaux apports de cette thèse, puis d'en dégager différentes perspectives.

### LE PROCESSUS DE RÉHABILITATION DES VOIX MINORITAIRES DANS LE CONTEXTE DU VIH

L'un des points saillants de notre thèse est qu'elle décrypte le processus par lequel les femmes d'Afrique Subsaharienne parviennent à émettre une voix différente dans l'espace de lutte contre le VIH/sida.

#### *La grammaire du care, un modèle de prise en soin sensible des situations de vulnérabilité*

L'analyse des modalités de leur engagement associatif nous a menée à identifier deux profils de femmes engagées au sein des associations d'immigrant-e-s de lutte contre le

VIH/sida : les aidantes et les usagères. On retrouve les aidantes à la fois dans les associations de prévention et dans les collectifs de soutien aux immigrant-e-s vivant avec le VIH. Dotées d'un ensemble de ressources sociales, ces femmes choisissent de les mettre au service des situations de vulnérabilité communautaires ou individuelles qu'elles identifient suite à leur expérience du VIH. Les usagères, exclusivement rencontrées au sein des collectifs d'entraide, recourent aux collectifs parce qu'elles cumulent isolement et précarité sociale et administrative suite au diagnostic de séropositivité. Elles puisent alors dans les associations les ressources matérielles et symboliques leur permettant de sortir de cette situation de liminalité.

Cette recherche nous a ensuite permis d'identifier la grammaire qui soutient le fonctionnement interne des associations. Majoritairement féminins, ces collectifs reposent sur des dynamiques d'auto-support, articulant éthique et pratique du *care*. Ces dynamiques associatives, aujourd'hui largement investies par les femmes, ont néanmoins été fortement impulsées par les autres acteurs du VIH. Le registre de l'intervention associative de ces femmes a donc dès le départ été en partie balisé. Il était, d'une part, attendu qu'elles relayent les messages de prévention au sein de leurs « communautés ». Elles ont, d'autre part, été appelées à accompagner la stabilisation de la situation sociale et thérapeutique des femmes immigrantes vivant avec le VIH et à combler en quelque sorte les interstices des dispositifs de prise en charge institutionnels. La pratique du *care*, au fondement de la grammaire associative décrite au long de cette thèse, procède en ce sens des assignations sociales dont elles font l'objet, en France comme au sein de leurs groupes de référence. Autrement dit, c'est leur situation minoritaire qui détermine la grammaire au cœur de leur engagement associatif.

*« L'univers du care est souvent associé aux femmes, aux personnes de caste, de classe, de statut inférieurs, aux travailleurs, aux groupes racialisés et aux autres groupes ethniques, religieux, linguistiques méprisés : ceux qui sont le plus souvent exclus de la politique. » (Tronto, 2009, p. 15)*

S'appropriant néanmoins cet espace d'intervention, elles imaginent un modèle de prise en soin sensible des situations de vulnérabilité. L'expérience de la maladie en contexte migratoire se caractérise en effet par une imbrication des situations de vulnérabilités sociales et sanitaires, corrélatives d'un régime de « l'incertitude » qui met en péril l'ancrage social et l'identité des personnes vivant avec le VIH. L'éthique du *care* au fondement des régimes de l'auto-support décrits dans la thèse favorise le développement de deux types de réponses aux usagères : des solutions pratiques à leurs besoins sociaux et thérapeutiques ainsi que la valorisation de leur expérience et la reconnaissance de leurs capacités personnelles. C'est

l'articulation de ces deux types de réponses qui rendent ce modèle de prise en soin *sensible*. Nous avons en effet examiné dans la thèse les *régimes de l'auto-support* poursuivis par les actrices associatives et montré comment elles s'approprient le registre culturaliste et le paradigme de la vulnérabilité pour impulser les capacités d'agir des usagères associatives.

Mais les aidantes associatives répondent également à une situation de vulnérabilité, qui tend à être passée sous silence : la situation de « vulnérabilité des institutions » ou « de l'action publique » (Ravon & Laval, 2014), les difficultés des autorités institutionnelles à définir de manière dynamique les réponses adéquates aux besoins identifiés. Dans ce cas, elles coopèrent avec les professionnel-le-s des institutions de santé et de l'action sociale afin de combler les déficits institutionnels. Elles puisent néanmoins dans ce positionnement associatif un ensemble de gratifications symboliques et de ressources politiques leur permettant d'investir des espaces sociaux autrement inaccessibles et de s'élever dans la hiérarchie des métiers du *care*.

L'espace associatif au sein duquel s'inscrit ce travail du *care* est celui d'une épidémie politique révélatrice d'inégalités sociales structurellement ancrées dans la société, d'une « épidémie de l'altérité et des marges » (Broqua, 2006, p. 19). Un espace politisé qui doit son dynamisme aux associatifs issus des groupes minoritaires, ce qui leur a valu dès les débuts de la lutte d'être reconnus comme des partenaires à part entière des médecins et des politiques (Pinell, 2002). Le travail du *care* assuré par les femmes d'Afrique Subsaharienne y est, pour ces raisons, un peu plus valorisé qu'ailleurs. Nous avons en effet souligné combien les associations se présentent comme des espaces de reconnaissance et d'auto-identifications pour les usagères comme pour les aidantes. Le modèle de prise en soin sensible des situations de vulnérabilité décrit dans cette thèse favorise, dans le contexte politisé du VIH, l'amorce d'un processus de subjectivation, qui dépasse l'expérience du VIH. Les femmes expriment en effet au travers des collectifs des capacités d'agir plurielles. L'expression de cette « voix différente » (Gilligan, 2008) est cependant limitée par les inégalités structurelles sur lesquelles elle repose.

### *Une voix différente à portée limitée*

Ce que l'espace du VIH met en lumière, c'est la manière dont ces actrices du *care* deviennent visibles tandis que leur vulnérabilité est érigée comme un objet politique prioritaire. La figure de la « femme africaine vulnérable » est en effet au cœur des dynamiques associatives observées. Néanmoins, l'existence même de tels collectifs tout comme les *régimes d'auto-support* poursuivis par les porteuses d'initiatives interrogent tout autant qu'ils agissent sur cette

catégorisation. Nous avons mis en évidence comment, via l'espace associatif du VIH/sida, les femmes immigrantes d'Afrique Subsaharienne s'approprient et mettent en scène les représentations et assignations dont elles sont l'objet en France. Rappelons qu'au sein des collectifs, c'est la revalorisation de l'existence et des capacités d'agir qui priment. En ce sens, l'engagement des femmes d'Afrique Subsaharienne face au VIH en France émerge comme un processus social à partir duquel elles cherchent à modeler leur environnement, un environnement au sein duquel elles occupent une position minoritaire.

Cette thèse a présenté différentes dimensions de *l'agir minoritaire* des usagères comme des aidantes associatives. *L'agir minoritaire* renvoie aux tactiques qu'elles imaginent pour négocier les assignations minoritaires dont elles sont l'objet, à partir de leur inscription au sein de collectifs qui reconnaissent leurs capacités d'agir. Les sphères au sein desquelles elles engagent ces négociations s'inscrivent dans l'expérience du VIH tout en la dépassant, puisqu'il a notamment été question de la manière dont aidantes et usagères cherchent à agir sur les modalités de l'accompagnement social institutionnel des immigrant-e-s dans le contexte français. Or cet accompagnement, s'il est en partie induit par l'expérience du VIH, est transposable à l'expérience des femmes immigrantes au-delà de la maladie.

En ce qui concerne les aidantes, le statut « exceptionnel » auquel elles accèdent en répondant aux situations de vulnérabilité institutionnelle leur permet de se positionner aux côtés des acteurs des mondes médicaux et politiques et de s'élever par là dans la hiérarchie des métiers du *care*. En effet, le statut d'aidante procure aux femmes un ensemble de gratifications symboliques – parfois matérielles –, auxquelles un autre métier du *care* (ménage, service à la personne, garde d'enfants) ne leur permet pas d'accéder. Bien que ces gratifications attachent les femmes à la lutte contre le VIH/sida sur le long terme, nous avons souligné combien leur engagement dans cette cause prend un sens concret dans leur trajectoire biographique, ne se limitant pas aux gratifications en question. Au-delà d'un accompagnement social et thérapeutique, notre thèse a montré comment les aidantes dépassent la sphère d'action du VIH pour amener sur la scène publique des questions relatives au traitement sociopolitique des étranger-e-s en France.

Les incidences de ce type d'engagement associatif ont également pu s'observer dans le rapport de ces femmes à leur identité de genre et aux rapports sociaux de sexe. Nous avons en effet noté combien l'engagement associatif dans le domaine du VIH mène les femmes à négocier mais également à se saisir des hiérarchies de genre à des fins stratégiques : pour soutenir leur engagement dans la cause du VIH et les messages qu'elles véhiculent ou encore

pour réaffirmer une identité mise à mal par l'expérience du VIH. Quoi qu'il en soit, notre recherche met en lumière la pluralité des capacités d'agir des femmes d'Afrique Subsaharienne résidant en France.

Pour autant, l'écho de leur voix reste limité. D'une part, la nature de leur engagement et son objet stigmatisant – le VIH – interrogent la pérennité de leur positionnement dans ce paysage associatif. En effet, le secret et les risques de stigmatisation auxquels les femmes s'exposent au sein des réseaux d'immigrant-e-s freinent leur mobilisation associative ainsi que la conversion des usagères en aidantes associatives. La grammaire du *care* qui soutient le fonctionnement associatif comporte de plus un ensemble de risques de dérives, notamment le maternalisme et le localisme, qui trouvent un terrain d'expression particulier dans le contexte de restrictions économiques qui caractérise la cause du VIH. D'autre part, des tensions pèsent sur les collaborations que les associations engagent avec les autres acteurs – associatifs et hospitaliers – du VIH et entravent la portée de la voix qu'elles cherchent à faire entendre. Ces tensions reposent une fois encore sur l'objet même du VIH et les questions taboues auxquelles il renvoie : l'homosexualité en est un exemple significatif dans les communautés immigrantes. Ces tensions procèdent également du manque de reconnaissance des petites structures associatives et de leurs aidantes, dont la position socioprofessionnelle reste incertaine. En ce sens, la voix différente qui semble émerger de la mobilisation associative des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la cause du VIH est en partie étouffée par l'objet de leur engagement ainsi que par leur position dans l'ordre social.

#### **POUR UNE SOCIOLOGIE PRAGMATIQUE DU *CARE* ET DE L'*AGENCY* DES GROUPES MINORITAIRES**

Dans son ouvrage *Casualties of care*, M. Ticktin (Ticktin, 2011) s'intéressant à la situation de la France montre que, dans un climat national où les politiques de l'immigration sont de plus en plus restrictives, des mesures humanitaires présentées comme « apolitiques » jouent un rôle critique dans la gouvernance des immigrant-e-s. Selon l'anthropologue, ce « régime du *care* » – ensemble de discours et de pratiques institutionnelles ancrées dans un impératif moral de soulagement de la souffrance – légitime une politique de l'exclusion, en façonnant institutionnellement la figure des étranger-e-s méritant assistance : les malades et les femmes victimes de violences. Tandis que M. Ticktin mobilise la notion de *care* sans s'inscrire



dans le sillon des théories du *care* (Gilligan, 1982; Tronto, 1993), notre thèse démontre combien ses analyses peuvent être prolongées par une réflexion au prisme de ce courant théorique.

En invitant lectrices et lecteurs à déplacer quelque peu le regard, notre recherche a permis de comprendre comment les groupes ciblés par ce « régime du care » s'approprient les espaces de reconnaissance qui s'ouvrent à eux. Nous avons souligné combien les femmes d'Afrique Subsaharienne négocient par là les représentations qui sous-tendent l'attention politique qui leur est portée et comment elles se saisissent de cet environnement afin d'agir sur la situation minoritaire qui les enserme. C'est bien là que l'articulation des théories du *care* et de l'*agency* s'avère particulièrement heuristique.

Le *care* est un concept qui permet d'analyser les mécanismes par lesquels les inégalités structurelles soutiennent la reproduction de nos sociétés démocratiques occidentales : l'assignation aux personnes des groupes minoritaires et la dévalorisation de pratiques au cœur de l'activité humaine (Nakano Glenn, 2000; Tronto, 1993). La portée politique du *care* apparaît dans la littérature comme programmatique : dans une « société du *care* » (Nakano Glenn, 2000) qui valorise les activités de *care* et celles/ceux qui les assument, la voix différente de ces dernière-s deviendrait audible dans l'espace public. Dans la mesure où l'ensemble des travaux qui mobilisent ce concept s'attachent à mettre au jour les structures inégalitaires de nos sociétés, peu d'études analysent de manière pragmatique les mécanismes de reconnaissance du travail du *care* et les voies d'expression de cette voix différente. En enracinant nos analyses dans le terrain et en prêtant une attention particulière au sens que donnent les femmes rencontrées aux différents événements survenus au fil de l'enquête, notre travail répond par ailleurs aux critiques adressées aux théoricien-ne-s du *care* (Cresson, 2011) en démontrant l'aspect pratique de ce concept pour l'analyse sociologique. Cet aspect pratique est notamment mis en évidence dans notre travail parce que le *care* est articulé à une théorie pragmatique de l'agir en situation minoritaire ; ce qui permet une illustration empirique de sa portée politique.

La lutte contre le VIH/sida apparaît en effet comme l'un de ces espaces de reconnaissance. Le « régime du *care* » (Ticktin, 2011) à l'œuvre dans le domaine du VIH, articulé à l'histoire politique de la lutte font que le travail du *care* réalisé par les personnes ciblées, les « populations clés », est un peu mieux reconnu qu'ailleurs. Reconnus dès le départ par les pouvoirs publics pour les réponses apportées à l'épidémie, les acteurs associatifs issus des groupes minoritaires se sont d'emblée insérés dans les dispositifs de négociation des orientations de la lutte. Dans le contexte politisé du VIH, ces activités de *care* ont gagné en

valorisation parce qu'elles répondaient aux besoins non seulement des individus touchés par l'épidémie mais également à ceux des pouvoirs publics.

Notre thèse illustre, d'une part, ce que pourrait être un processus total du *care* comme décrit par B.Fischer et J.Tronto (1990) et, d'autre part, la portée possible de la reconnaissance des différentes étapes de ce processus. La reconnaissance et les gratifications disponibles dans l'espace social du VIH favorisent, comme démontré dans cette thèse, l'expression pour les femmes d'Afrique Subsaharienne de subjectivités multiples, qu'elles soient aidantes ou usagères, et l'activation de capacités d'agir qui transcendent l'objet de la cause et touchent aux inégalités mêmes qui les placent dans cette position.

Nos analyses soulignent de manière pragmatique la portée politique du *care* tout en décryptant finement les mécanismes de subjectivation qui soutiennent l'activation des capacités d'agir des femmes d'Afrique Subsaharienne, ciblées par le « régime humanitaire » du VIH (Ticktin, 2011). Bien que notre travail s'attache également à mettre au jour les limites de la voix différente qui semble émerger, cette thèse met en lumière la créativité des femmes d'Afrique Subsaharienne dont les activités pratiques de *care* favorisent, depuis la périphérie, une « montée en puissance politique » (Bhabha, 2007, p. 32). Nos réflexions contribuent en ce sens à une sociologie pragmatique du *care* et de l'*agency* en examinant comment, dans un contexte paradigmatique comme celui du VIH, les personnes des groupes minoritaires auxquelles est accordée une attention politique spécifique s'approprient leur position sociale, en habitant notamment les représentations dont elles font l'objet, afin d'émerger comme sujet de leur existence et de faire valoir leur capacité d'agir.

#### UN ÉCLAIRAGE SUR LES ENJEUX DE LA SANTÉ COMMUNAUTAIRE

De manière transversale, notre thèse met en évidence des pratiques de santé communautaire portées par les femmes d'Afrique Subsaharienne afin de répondre à la dynamique du VIH parmi les populations immigrantes de France. À partir de ce terrain d'étude, notre recherche contribue au projet d'une ethnosociologie de la santé communautaire, en proposant une actualisation des enjeux de cette question au prisme des théories du *care*.

### *Retour sur l'intervention « communautaire »*

Lorsqu'on parle de « santé communautaire » ou encore « d'approche communautaire » (Jourdan, O'Neill, Dupéré, & Stirling, 2012), une première question qui émerge en sociologie est de savoir à quelle « communauté » il est fait référence. En ce sens, dans la continuité des travaux portant sur ce que « faire communauté » signifie (Girard, 2013; Sainsaulieu, Salzbrunn, & Amiotte-Suchet, 2010), notre thèse a mis en évidence une construction dialogique de la « communauté » immigrante ciblée par les interventions associatives, au cœur desquelles la « femme d'Afrique Subsaharienne » est érigée en symbole. Rappelons que ces « femmes d'Afrique Subsaharienne » étaient inscrites au sein de réalités plurielles et avaient peu à faire ensemble avant cette expérience du VIH en situation migratoire. C'est à partir de cette épreuve et des situations de vulnérabilité qu'elle a provoquées que s'est constitué ce rapprochement « communautaire ».

Nous parlons de construction dialogique puisque l'invention de cette communauté d'expérience repose tant sur la politisation d'une vulnérabilité supposée des femmes d'Afrique Subsaharienne en France (Musso, 2011) et sur leur altérisation que sur l'appropriation pratique de ces représentations par les actrices de l'intervention associative. D'un point de vue macrosocial, l'altérisation des femmes d'Afrique Subsaharienne, l'homogénéisation de leur expérience et la politisation de leur vulnérabilité façonnent les profils des femmes qui fréquentent les collectifs, de celles qui portent les initiatives – les aidantes – comme de celles qui alimentent en pratique la raison d'être des collectifs – les usagères. D'un point de vue microsociale, l'analyse du choix associatif tout comme des régimes de l'auto-support mettent en évidence la manière dont les femmes rencontrées donnent objectivement et subjectivement de la substance à cette idée de communauté, en définissant collectivement des repères communs et un ensemble d'auto-identifications qui transcendent les représentations desquelles émerge la dynamique communautaire et qui dépassent l'expérience du VIH en contexte migratoire.

Considérée depuis le début des années 1980 comme une stratégie mondiale de santé publique, la santé communautaire est restée peu explorée en France (Jourdan et al., 2012). Parler de logiques « communautaires » éveille, en effet, dans le contexte républicain français un ensemble de soupçons, notamment lorsqu'il est question de populations immigrantes. Cependant, la lutte contre le VIH/sida s'est d'emblée organisée autour de dynamiques communautaires et c'est en cela que ses protagonistes ont suscité l'intérêt des chercheur-e-s

comme des médecins et des politiques. En explorant les pratiques de santé communautaire impulsées par l'État français et mises en œuvre par des femmes de l'immigration, notre thèse met de nouveau au jour toute l'ambiguïté de l'idéal républicain français, le VIH apparaissant indéniablement comme un objet au cœur de tensions entre santé publique et politiques de l'immigration (Fassin, 2007; Kehr, 2012; Musso, 2008; Ticktin, 2011).

### *La santé communautaire au carrefour de la santé publique et de l'action sociale*

La prise en charge de l'épidémie de VIH/sida parmi les populations immigrantes suppose un effort institutionnel intense d'articulation entre interventions sociales et thérapeutiques. Cependant, les restructurations successives des mondes hospitaliers (Acker, 2004, 2005; Couty, 2010; Herreros, 2007; Schweyer, 2011; Volgo, 2008) et de l'action sociale (Bessin, 2012; Modak, 2012) ne semblent pas favorables à ce type d'accompagnement. En effet, laissant une place chaque fois plus importante aux injonctions managériales, à la quête d'économies et d'efficience, les pratiques de *care* non mesurables (Bessin, 2012; Modak, 2012) mais nécessaires à la prise en charge globale des individus semblent reléguées à l'arrière-plan de l'action publique. Le *new public management* (Belorgey, 2010; Gabarro, 2012), nouveau mode de gestion du secteur public, menace la relation de soin dans sa nature profonde, à savoir la relation de don qui la sous-tend.

En ce sens, le secteur associatif apparaît comme l'un des amortisseurs de ces restructurations institutionnelles, d'autant que les populations immigrantes, et notamment les femmes, ont depuis le début des années 1980 largement prouvé leur « efficacité sociale » (Poinsot, 2001) dans le domaine de l'intégration et du rapprochement des populations immigrantes aux institutions françaises (Quiminal, Diouf, Fall, & Timera, 1995; Timera, 1997). Si les associations d'immigrant-e-s ont « fait preuve de dynamisme pour créer leurs propres associations », indique la politiste M. Poinsot (2001), elle s'interroge cependant sur le fait que ces collectifs soient en réalité des instruments au service des politiques d'intégration. En effet, « peu de travaux d'envergure nationale analysent les types de collaboration que les associations de l'immigration ont pu entretenir avec les pouvoirs publics » (2001, p. 64). Ainsi, l'un des apports de cette thèse est la mise au jour des enjeux qui sous-tendent ces collaborations dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida.

Un premier élément qui pose question est celui du rapport des professionnel-le-s des secteurs de la santé communautaire, de la santé publique et de l'action sociale aux usagèr-e-s

des services proposés. L'analyse des « façons de faire » associatives souligne la place centrale accordée à la participation des usagères. En effet, dans le domaine de la santé communautaire, les populations ciblées sont appelées à devenir les protagonistes de l'intervention. Par opposition, bien que la santé publique et l'action sociale mettent également l'usagèr-e au centre de leurs préoccupations, l'expression de leurs capacités d'agir n'est pas toujours souhaitée, notamment lorsqu'elle entre en contradiction avec le type d'accompagnement proposé.

L'enquête ethnographique réalisée est ensuite venue révéler les tensions qui émergent entre les partenaires de ces trois secteurs (santé communautaire, santé publique, action sociale) lorsque les rôles et sphères d'action de chacun des protagonistes sont mal définis ou qu'ils se superposent. Un premier enjeu est donc celui de la délimitation du terrain d'intervention des actrices et acteurs de santé communautaire ainsi que la nécessité d'une « traduction » (Callon, 1986) claire de leurs compétences. L'exemple des médiatrices et médiateurs de santé publique illustre de manière significative cet enjeu, bien que la loi de modernisation de notre système de santé votée en janvier 2016 permette peut-être à terme de répondre à ces tensions, en clarifiant justement le positionnement de ces intervenant-e-s.

Dans cette continuité, notre travail pointe les inégalités structurelles au fondement des pratiques de santé communautaire : des intervenantes issues des groupes minoritaires dont les conditions de formation, d'emploi et de travail sont précaires et floues tandis qu'il est attendu d'elles qu'elles combleront les déficits des institutions de santé publique et d'action sociale, dans un contexte où les associations qui les embauchent manquent de ressources et de reconnaissance. L'un des défis pour la santé communautaire reste donc la revalorisation du statut des actrices et acteurs de santé communautaire.

### *Au prisme des théories du care*

Si l'on envisage cette situation au prisme des théories du *care*, on perçoit clairement combien cet usage ambigu de la santé communautaire en France reproduit une distribution inégale du care. Malgré les gratifications symboliques auxquelles l'engagement associatif leur permet d'accéder, les aidantes associatives continuent d'occuper une position minoritaire dans l'espace public et d'assumer des tâches insuffisamment reconnues. Le « fardeau » du *care* repose toujours sur les épaules du groupe auquel il est traditionnellement assigné tandis que ces travailleuses n'ont pas accès à la même qualité de *care* qu'il est attendu qu'elles donnent aux usagères. La « dépendance secondaire » des aidantes associatives vis-à-vis du soutien financier

et social de l'État est insuffisamment prise en compte et, en ce sens, le travail associatif ne peut être évalué à sa juste valeur, pensé comme une pratique au carrefour du bénévolat et du salariat, voire de l'aide sociale lorsque les contrats de travail des aidantes sont des contrats aidés. Si l'espace associatif du VIH/sida pose, par le processus d'*agency* décrit précédemment, les prémices d'une « société du *care* » (Nakano Glenn, 2000), l'ethnosociologie des pratiques de santé communautaire proposée dans cette thèse rappelle les enjeux de l'avènement d'une société plus juste et plus égalitaire, sous-tendue par cette « société du *care* ». Un pas vient d'être effectué cependant avec l'adoption dans la loi de santé de janvier 2016 de l'article 90 relatif à la reconnaissance de la médiation sanitaire. Les incidences pratiques de cette loi demandent cependant à être analysées dans les années à venir. Voici là, l'un des prolongements possibles de cette thèse.

#### **REPENSER LA MOBILISATION DES IMMIGRANT-E-S AU PRISME DE L'ACTUALITÉ DE LA LUTTE**

En plus de démontrer combien les sciences sociales enrichissent les recherches sur le VIH/sida, cette thèse met en évidence la manière dont les études sur le VIH/sida renouvellent la recherche en sciences sociales. Dans ce prolongement, la mobilisation des immigrant-e-s de France doit également être repensée au prisme de l'actualité de la lutte contre l'épidémie.

#### *Derrière les femmes : la prévention auprès des hommes d'Afrique Subsaharienne*

Notre thèse s'est focalisée sur la place des femmes dans l'intervention associative de lutte contre le VIH/sida en France. Néanmoins, on sait peu de choses à propos de la position occupée par les hommes au sein des collectifs et on ne dispose également que de peu d'éléments autour de leur expérience du VIH, de ce qui les mène vers les collectifs, des contextes dans lesquels ils se trouvent exposés à l'épidémie. Or, les résultats de l'enquête *Parcours* (Desgrées du Loû, Pannetier, Ravalihasy, Gosselin, et al., 2015) ont souligné l'importante proportion d'hommes infectés par le VIH après leur arrivée en France. Il semble donc important d'engager des projets de recherche autour de l'expérience des hommes immigrant-e-s dans l'épidémie et de la manière dont les associations communautaires intègrent leur situation.

### *Vieillir avec le VIH en situation migratoire*

Le vieillissement des immigrant-e-s vivant avec le VIH est un sujet majeur qui préoccupe particulièrement les actrices et acteurs du monde associatif. En effet, vieillir malade loin de chez soi remet en cause le cycle des solidarités intergénérationnelles. Qui s'occupera donc de ces personnes âgées lorsqu'elles ne pourront plus s'assumer seules ? L'expérience des femmes étrangères diagnostiquées séropositives au VIH en France après 60 ans met par ailleurs en évidence les difficultés qu'elles rencontrent à trouver une structure d'hébergement. La précarité socioéconomique que certaines d'entre elles traversent les empêche de trouver un logement par leurs propres moyens et leur prise en charge au sein d'EHPAD semble difficile. Tandis que les femmes rencontrées sur le terrain vieillissent et que les problèmes de logement et d'isolement sont récurrents, il semble nécessaire d'examiner finement les enjeux de l'accompagnement des immigrant-e-s vieillissant avec le VIH/sida en France. De plus, être atteint-e d'une pathologie chronique telle que le VIH implique de prendre régulièrement des traitements qui ne sont ni accessibles ni disponibles dans certains pays d'émigration. L'observance thérapeutique, nécessaire pour contenir l'évolution de la maladie, met donc en péril les possibilités de retour des immigrant-e-s résidant en France. Néanmoins, une question fondamentale se pose pour les personnes concernées : vieillir en France ou retourner mourir au pays, quitte à arrêter le traitement. Entre ces deux options, de quels choix disposent réellement ces personnes et comment vivent-elles le vieillissement ?

### *Précarité vs Prep, quelles priorités politiques ?*

Depuis quelques mois, un nouvel outil de prévention a été commercialisé en France, la Prophylaxie Pré-exposition du VIH dite « Prep ». L'engouement pour cet outil de prévention tient à la « révolution » sexuelle qu'il implique pour les personnes exposées ou vivant avec le VIH. En effet, il s'agit là d'une méthode de prévention médicamenteuse qui permet d'envisager la sexualité sans préservatif et sans risque d'infection par le VIH. Dans un billet récent publié sur son blog<sup>171</sup>, le sociologue G.Girard proposait de revenir sur les trois défis de la Prep : son accessibilité, son acceptabilité et les réalités qu'elle dissimule. Ces trois défis sont à interroger afin de penser les enjeux de la diffusion de cet outil de prévention parmi les populations

---

<sup>171</sup> <http://www.gabriel-girard.net/trois-defis-de-la-prep/> [consulté le 4 février 2016]. Ce billet a été publié le 31 janvier 2016.

immigrantes résidant en France. En effet, des résultats récents de l'enquête Parcours (Desgrées du Loû, Pannetier, Ravalihasy, Le Guen, et al., 2016) ont mis en évidence l'influence des situations de précarité sur l'exposition aux risques sexuels chez les immigrant-e-s d'Afrique Subsaharienne vivant en France. Ces résultats soulignent que les infections VIH en situation d'immigration sont directement liées aux situations de précarité que connaissent les personnes (absence de papiers, de logement stable). Au vu de ces constats, les trois défis évoqués précédemment sont d'une actualité toute particulière. L'accessibilité d'abord : éloignées des systèmes de santé et ne bénéficiant pas toujours de protection sociale, comment des personnes en situation de précarité peuvent-elles accéder à cet outil de prévention ? L'acceptabilité ensuite : si la médicalisation de la prévention peut apparaître comme une alternative aux discours moralisateurs sur la sexualité, comment des personnes en situation de précarité vont-elles s'approprier cet outil tandis que, d'une part, elles peuvent ne pas se sentir exposées aux risques d'infection et que, d'autre part, leurs préoccupations immédiates sont éloignées des questions de santé ? Enfin, quelle réalité dissimulerait un tel recours à la Prep ? En effet, délivrer un médicament prophylactique ne doit pas occulter que ce sont les situations de précarité vécues en France qui exposent les immigrant-e-s à des rapports sexuels à risque pour le VIH. La médicalisation de l'épidémie, devenue l'une des priorités de la lutte contre le VIH/sida, ne permet pas d'agir sur les inégalités sociales qui pèsent sur la santé des immigrant-e-s, sur le fait que l'immigration soit un déterminant majeur de la santé (Castañeda et al., 2015). En l'absence de réponses politiques à cette situation, dans quelle mesure la Prep est-elle un outil pertinent pour prévenir les risques d'infection au VIH parmi les populations immigrantes ? L'introduction de cet outil semble renouveler les tensions entre santé publique et politique de l'immigration. Face à ces défis, comment penser la mobilisation des populations d'immigrantes ? Quel rôle peuvent jouer les associations ? Quelle place leur reste-t-il entre chercheur-e-s, médecins et pouvoirs publics ? L'ensemble de ces questions, aujourd'hui sans réponses, demandent à être explorées dans les années à venir.





## BIBLIOGRAPHIE

---

- Abu-Lughod, L. (1990). The Romance of Resistance: Tracing Transformations of Power Through Bedouin Women. *American Ethnologist*, 17(1), 41-55.
- Achin, C., & Naudier, D. (2010). Trajectoires de femmes « ordinaires » dans les années 1970.: La fabrique de la puissance d'agir féministe. *Sociologie*, 1(1), 77.
- Achin, C., & Naudier, D. (2013). L'agency en contexte: réflexions sur les processus d'émancipation des femmes dans la décennie 1970 en France. *Cahiers du Genre*, 55(2), 109-130.
- Acker, F. (2004). Les infirmières en crise ? *Mouvements*, 32(2), 60-66.
- Acker, F. (2005). Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital. *Revue française des affaires sociales*, (1), 161-181.
- Adam, P., & Herzlich, C. (2010). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris: Armand Colin.
- Adam-Vezina, E. (2015). *Migrantes africaines séropositives: une comparaison France-Canada (Québec). La combinaison de la migration, des violences et du VIH-sida comme révélateurs de l'articulation des rapports sociaux de pouvoir* (Thèse d'anthropologie-sociologie). Université Paris VII - Denis Diderot, Paris.
- Adjamagbo, A., Aguessy, P., & Diallo, A. (2014). Changements matrimoniaux et tensions conjugales à Dakar. In R. Marcoux & P. Antoine, *Le mariage en Afrique: pluralité des formes et des modèles matrimoniaux* (p. 206-229). Quebec: Presses de l'Université du Québec.
- Agamben, G. (1997). *Homo sacer I, Le pouvoir souverain et la vie nue*. Paris: Le Seuil.
- Agier, M. (1999). *L'invention de la ville: banlieues, townships, invasions et favelas*. Amsterdam: Archives contemporaines.
- Agier, M. (2002). *Au bord du monde, les réfugiés*. Paris: Flammarion.
- Agier, M. (2011). *Le couloir des exilés: être étranger dans un monde commun*. Bellecombe-en-Bauges: Éditions du Croquant.
- Aides. (2015). *Rapport de l'observatoire des malades étrangers*. Paris: AIDES.
- Akresh, I. R. (2008). Occupational Trajectories of Legal US Immigrants: Downgrading and Recovery. *Population and Development Review*, 34(3), 435-456.
- Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (2006). *Sociologie de la traduction: textes fondateurs*. Paris: Presses des Mines.
- Althabe, G. (1990). Ethnologie du contemporain et enquête de terrain. *Terrain*, 14, 126-131.
- Alvarez, S. E. (1990). *Engendering democracy in Brazil: women's movements in transition politics*. Princeton, N.J: Princeton University Press.
- Amblard, H. (Éd.). (2005). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations* (3. éd. augm. d'un chapitre inédit). Paris: Seuil.
- Amselle, J.-L. (1996). *Vers un multiculturalisme français: l'empire de la coutume*. Paris: Aubié.

- Andro, A., & Desgrées du Loû, A. (2009). La place des hommes dans la santé sexuelle et reproductive : Enjeux et difficultés. *Autrepart*, 3-12.
- Antoine, P., & Marcoux, R. (2014). Pluralité des formes et des modèles matrimoniaux en Afrique. Un état des lieux. In *Le mariage en Afrique : pluralité des formes et des modèles matrimoniaux* (p. 1-16). Quebec: Presses de l'Université du Québec.
- Arborio, A.-M. (2001). *Un personnel invisible: les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris: Anthropos.
- Archambault, É. (2012). Diversité et fragilité des associations en Europe. *Informations sociales*, (4), 20-28.
- Arendt, H. (1983). *Condition de l'homme moderne*. Paris: Calmann-Lévy.
- Attias-Donfut, C., & Ogg, J. (2010). Évolution des transferts intergénérationnels: vers un modèle européen? *Retraite et société*, 58(2), 11-29.
- Augé, M. (1992). *Non-lieux : introduction à une anthropologie de la surmodernité*. Paris: Editions du Seuil.
- Augé, M. (1993). Les lieux de mémoires, une histoire du présent. *La Magazine Littéraire*, 307, 32-37.
- Augé, M. (1994). *Le sens des autres. Actualité de l'anthropologie*. Paris: Fayard.
- Augé, M., & Herzlich, C. (1994). *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Editions des archives contemporaines.
- Austin, J. L. (1991). *Quand dire, c'est faire*. Paris: Le Seuil.
- Awondo, P. (2012). *Homosexualité, sida et constructions politiques. Ethnographie des trajectoires entre le Cameroun et la France*. (Thèse d'anthropologie sociale et ethnographie). Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.
- Bachelard, G. (1957). *La poétique de l'espace*. Paris: Presses universitaires de France.
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. Paris: La Découverte.
- Bajos, N., & Paicheler, G. (2008). Femmes et sida : regards croisés en sciences sociales. *Med Sci (Paris)*, 24, 5-6.
- Balandier, G. (1977). Ruse et politique. *La Ruse. Numéro Spécial de Cause Commune*, 1(255), 10-18.
- Balandier, G. (2007). Préface. In M.-C. Smouts (éd.), *La situation postcoloniale: les postcolonial studies dans le débat français* (p. 17-24). Paris: Fondation nationale des sciences politiques.
- Balibar, E., & Wallerstein, I. M. (1988). *Race, nation, classe: les identités ambiguës*. Paris: La Découverte.
- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Editions Balland.
- Barbot, J. (2008). Soigner en situation de risque judiciaire: Refus de transfusion et responsabilité médicale. *Revue française de science politique*, 58(6), 985-1014

- Barou, J. (2010). L'alimentation. Une ressource économique et identitaire pour les immigrés. *Hommes et migrations. Revue française de référence sur les dynamiques migratoires*, (1283), 12–23.
- Barreto Gama, J. M. (1997). Develando obstáculos para la participación de las mujeres. *En otras Palabras*, (2), 74-83.
- Barthélémy, F. (2007). Médiateurs sociaux, femmes-relais: de nouveaux agents de la relation d'aide. *Informations sociales*, (3), 106–115.
- Barthélémy, F. (2009). Médiateur social, une profession émergente? *Revue française de sociologie*, 50(2), 287-314.
- Barthélemy, M. (2000). *Associations: un nouvel âge de la participation?* Paris: Presses de Sciences Po.
- Baszanger, I. (2010). Une autonomie incertaine: les malades et le système de soins. In E. Hirsch (éd.), *Traité de Bioéthique II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (p. 189-198). Paris : ERES
- Bayart, J.-F. (2010). *Les études postcoloniales: un carnaval académique*. Paris: Karthala.
- Baylies, C. L., & Bujra, J. M. (Éd.). (2000). *AIDS, sexuality and gender in Africa: collective strategies and struggles in Tanzania and Zambia*. New York: Routledge.
- Bell, E. (2005). Advocacy Training by the International Community of Women Living with HIV/AIDS. *Gender and Development*, 13(3), 70-79.
- Belorgey, N. (2010). *L'hôpital sous pression enquête sur le "nouveau management public*. La Découverte, Paris.
- Benhabib, S. (Éd.). (1995). *Feminist contentions: a philosophical exchange*. New York: Routledge.
- Bercot, R. (2006). La coopération au sein d'un réseau de santé. Négociations, territoires et dynamiques professionnelles. *Négociations*, 5(1), 35-49
- Bereni, L. (2012). Penser la transversalité des mobilisations féministes : l'espace de la cause des femmes. In C. Bard (éd.), *Les Féministes de la deuxième vague* (p. 27-41). Rennes: PUR.
- Bereni, L., Chauvin, S., Jaunait, A., & Revillard, A. (Éd.). (2008). *Introduction aux gender studies: manuel des études sur le genre*. Bruxelles: De Boeck.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1986). *La construction sociale de la réalité*. Paris: Méridiens Klincksieck.
- Bernard, N. (2005). *J'habite donc je suis: pour un nouveau rapport au logement*. Bruxelles: Labor.
- Bertaux, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes: le récit de vie*. Paris: Colin.
- Bertrand, E., Denoyel, N., & Parlier, M. (2014). Formation expérientielle et intelligence en action. Construire l'expérience. *Education Permanente*, 198(1).
- Bessin, M. (2012). Politiques de la présence : les enjeux temporels et sexués du care dans le travail social. In M. Garrau & A. Le Goff, *Politiser le Care ? Perspectives sociologiques et philosophiques* (p. 41-58). Lormont: Editions le Bord de l'Eau.
- Bhabha, H. K. (2007). *Les lieux de la culture: une théorie postcoloniale*. Paris: Payot.

- Bila, B. (2011). *Genre et médicament : Analyse anthropologique dans le contexte du sida au Burkina Faso*. (Thèse d'anthropologie). Université Paul Cézanne Aix-Marseille III.
- Bila, B., & Egrot, M. (2009). Gender asymmetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. *Part Special Issue: Women, Mothers and HIV Care in Resource Poor Settings*, 69(6), 854-861.
- Bisilliat, J., & Verschuur, C. (Éd.). (2000). *Le genre: un outil nécessaire, introduction à une problématique*. Paris : Boulogne : Carouge (Suisse): Harmattan ; Association femmes et développement (AFED) ; Espace femmes international.
- Blanchard, P., & Bancel, N. (2007). *De l'indigène à l'immigré*. Paris: Découvertes Gallimard.
- Boal, A. (2007). *Théâtre de l'opprimé*. (D. Lémann, Trad.). Paris: La Découverte.
- Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification: les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard.
- Bonetti, M. (1994). *Habiter, le bricolage imaginaire de l'espace*. Marseille : Paris: Hommes & perspectives ; Desclée de Brouwer.
- Bourdelaïs, P. (1989). Contagions d'hier et d'aujourd'hui. *Sciences sociales et santé*, 7-20.
- Boutaud, J.-J. (2004). *L'imaginaire de la table: convivialité, commensalité et communication*. Paris: L'Harmattan.
- Bouvier, P. (1995). *Socio-anthropologie du contemporain*. Paris: Galilée.
- Braudel, F. (1987). *Grammaire des civilisations*. Paris: Arthaud-Flammarion.
- Brodiez-Dolino, A., Bueltzingsloewen, I. von, Eyraud, B., Laval, C., Ravon, B., & Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (Éd.). (2014). *Vulnérabilités sanitaires et sociales de l'histoire à la sociologie*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Broqua, C. (2006). *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida* (Les presses de Sciences Po). Paris.
- Broqua, C., & Fillieule, O. (2001). *Trajectoires d'engagement. Aides et Act Up*. Paris: Les éditions Textuel.
- Brubaker, R. (2001). Au-delà de l' « identité ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, 139, 66-85
- Brugère, F. (2008). *Le sexe de la sollicitude*. Paris: Éd. du Seuil.
- Brugère, F. (2011). *L'Éthique du « Care »*. Paris: PUF.
- Brunet, P. (2008). De l'usage raisonné de la notion de « concernement » : mobilisations locales à propos de l'industrie nucléaire. *Natures Sciences Sociétés*, 16(4), 317-325.
- Bryon-Portet, C. (2013). Les rites de convivialité dans les escadrons de chasse de l'armée de l'air. Un dispositif communicationnel visant des objectifs identitaires et opérationnels. *Communication et Organisation*, 44, 149-162.
- Bureau, E. (2010). *Anthropologie d'une norme globalisée: la participation profane dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge* (Thèse d'Ethnologie option anthropologie sociale et culturelle). Université Victor Segalen, Bordeaux 2.

- Bureau, E., & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* (8). Consulté à l'adresse <http://anthropologiesante.revues.org/1342>
- Butler, J. (2005). *Vie précaire: les pouvoirs du deuil et de la violence après le 11 septembre 2001*. Paris: Amsterdam.
- Butler, J. (2006). *Trouble dans le genre : le féminisme et la subversion de l'identité*. Paris: La Découverte.
- Butler, J. (2009). *Ces corps qui comptent: de la matérialité et des limites discursives du sexe*. Paris: Éd. Amsterdam.
- Butler, J. (2012). *Défaire le genre*. (M. Cervulle, Trad.) (Nouvelle édition augmentée [d'une postface]). Paris: Éd. Amsterdam.
- Caillé, A., Chaniel, P., Alphanéry, C., Ancel, G., & Araujo, A. M. (2013). *Manifeste convivialiste: déclaration d'interdépendance*. Lormont: le Bord de l'eau.
- Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'année sociologique*, 36, 169-208.
- Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil: éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*, 12(1), 61-88.
- Calvez, M. (1998). L'analyse culturelle des risques. Apports et limites des recherches sur le sida. Présentation au colloque "Les risques sanitaires et leurs enjeux dans les démocraties pluralistes".
- Calvez, M. (2006). L'analyse culturelle de Mary Douglas : une contribution à la sociologie des institutions. *SociologieS*. Consulté à l'adresse <https://sociologies.revues.org/522>
- Calvez, M. (2011). La contagion comme argument culturel. Retour sur « L'individu comme preneur de risques ». *Tracés*, (21), 187-194.
- Calvez, M. (2014a). Entre le cure et le care, l'accompagnement des vulnérables. Remarques liminaires. In A. Brodier-Dolino, I. von Bueltzingsloewen, B. Eyraud, C. Laval, B. Ravon, & Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (éd.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales de l'histoire à la sociologie* (p. 93-102). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Calvez, M. (2014b). La négociation du soin et la situation de maladie. Questions pour la sociologie médicale. In S. Penneç, F. Le Borgne-Uguen, & F. Douguet (éd.), *Les négociations du soin les professionnels, les malades et leurs proches* (p. 41-50). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Calvez, M., Semaille, C., Fierro, F., & Laporte, A. (2008). Accès tardif aux soins, précarité et vulnérabilité des femmes séropositives. *Medecine Sciences*, 24(hors série n° 2), 144-150.
- Carde, E. (2007). Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. *Santé Publique*, 19(2), 99-109.
- Castañeda, H. (2012). 'Over-Foreignization' or 'Unused Potential'? A Critical Review of Migrant Health in Germany and Responses toward Unauthorized Migration. *Social Science & Medicine*, 74(6), 830-838.

- Castañeda, H., Holmes, S. M., Madrigal, D. S., Young, M.-E. D., Beyeler, N., & Quesada, J. (2015). Immigration as a Social Determinant of Health. *Annual Review of Public Health*, 36(1), 375-392.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris: Fayard.
- Catarino, C., & Morokvasic, M. (2005). Femmes, genre, migration et mobilités. *Revue européenne des migrations internationales*, 21(1)
- Cazein, F., Pillonel, J., Le Strat, Y., Pinget, R., Lot, F., & al. (2015). Découvertes de séropositivité VIH et Sida - France 2003-2013. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, (9-10), 152-161.
- Cefaï, D. (1996). La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques. *Réseaux*, 14(75), 43-66.
- Cefaï, D. (2009). Comment se mobilise-t-on? L'apport d'une approche pragmatiste à la sociologie de l'action collective. *Sociologie et sociétés*, 41(2), 245-269.
- Certeau, M. de. (1990). *L'invention du quotidien, I : Arts de faire*. Paris: Gallimard.
- Chabrol, F., & Girard, G. (2010). *VIH/Sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche*. Paris: ANRS.
- Chaïb, S. (2004). Femmes, migration et marché du travail en France. *Les cahiers du CEDREF*, (12).
- Chaïb, S. (2008). Femmes immigrées et travail salarié. *Les cahiers du CEDREF*, (16).
- Chanial, P. (Éd.). (2008). *La société vue du don: manuel de sociologie anti-utilitariste appliquée*. Paris: La Découverte.
- Chanial, P. (2010). Le New Public Management est-il bon pour la santé?: Bref plaidoyer pour l'inestimable dans la relation de soin. *Revue du MAUSS*, 35(1), 135.
- Chanial, P. (2012). Don et care : une famille (politique) à recomposer ? In M. Garrau & A. Le Goff, *Politiser le Care? Perspectives sociologiques et philosophiques* (p. 79-97). Lormont: Editions le Bord de l'Eau.
- Chartrain, C. (2011). Chapitre 8: Le glissement de l'association Solidarité Sida vers l'international. Entre évidence et jeux de position. In F. Eboko, F. Bourdier, & C. Broqua (éd.), *Les Suds face au sida. Quand la société civile se mobilise*. (p. 281-331). Marseille: IRD Editions.
- Châtel, V. (2008). Au-delà de la vulnérabilité sociale, la vulnérabilité symbolique. In V. Châtel & S. Roy, *Penser la vulnérabilité: visages de la fragilisation du social* (p. 201-240). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Châtel, V., & Soulet, M.-H. (Éd.). (2003). *Agir en situation de vulnérabilité*. Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université Laval.
- Chaumont, J.-M. (2010). *La concurrence des victimes: génocide, identité, reconnaissance*. Paris: La Découverte.
- Chevallier, J. (2007). Les nouvelles frontières du service public. *Regards croisés sur l'économie*, 2(2), 14-24.
- Cleland, J. G., Ferry, B., & World Health Organization (Éd.). (1995). *Sexual behaviour and AIDS in the developing world*. London ; Bristol, PA: Taylor & Francis.

- Clément, M., & Bolduc, N. (2004). Regards croisés sur la vulnérabilité : le politique, le scientifique et l'identitaire. In M. Clément, F. Saillant, C. Gaucher, & CELAT (éd.), *Identités, vulnérabilités, communautés* (p. 61-85). [Québec]: Éditions Nota bene.
- Conseil National du Sida. (2014). *Avis suivi de recommandations sur le bilan à mi-parcours du Plan National de Lutte contre le VIH/Sida et les IST 2010-2014*. Paris: Conseil National du Sida.
- Cognet, M. (2009). Entre droit aux soins et qualité des soins. *Hommes et migrations. Revue française de référence sur les dynamiques migratoires*, (1282), 54-65.
- Cossée, C., Lada, E., & Rigoni, I. (Éd.). (2004). *Faire figure d'étranger: regards croisés sur la production de l'altérité*. Paris: A. Colin.
- Couillet, M. (2010). Les Africains subsahariens vivant en France. Caractéristiques sociodémographiques et accès aux soins. *Working Paper du CEPED*, (8)
- Couty, É. (2010). Hôpital public : le grand virage. *Les Tribunes de la santé*, 28(3), 39-48.
- Cresson, G. (1991a). La santé, production invisible des femmes. *Recherches féministes*, 4(1), 31-44.
- Cresson, G. (1991b). *Le travail sanitaire profane dans la famille. Analyse sociologique* (Thèse de sociologie). EHESS, Paris.
- Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 3(1), 6-15.
- Cresson, G. (2011). Le care : soin à autrui et objet de controverses. *Travail, genre et sociétés*, 26(2), 195-198.
- Cresson, G., & Gadrey, N. (2004). Entre famille et métier : le travail du care. *Nouvelles Questions Féministes*, 23(3), 26-41.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (2014). *L'acteur et le système les contraintes de l'action collective*. Paris: Éd. du Seuil.
- De Barbieri, T. (1991). Los ámbitos de acción de las mujeres. *Revista Mexicana de Sociología [En ligne]*, 53. Consulté à l'adresse <http://www.jstor.org/stable/3540834>
- De Beauvoir, S. (1949). *Le deuxième sexe* (Vol. 511 p.). Paris: Gallimard.
- Deepikha. (2010). Le féminisme dans/et le postcolonialisme. In C. Verschuur, *Genre, postcolonialisme et diversité des mouvements de femmes* (p. 27-54). [Paris]: L'Harmattan ; Genève : Institut de hautes études internationales et du développement.
- Defert, D. (1989). Un nouveau réformateur social : le malade. *Libération, rubrique Rebonds*, 14 août 1989.
- Delcroix, C. (1997). Médiatrices socioculturelles, citoyennes innovantes. In N. Bentchicou (éd.), *Les femmes de l'immigration au quotidien*. Paris: L'Harmattan.
- Deleuze, G. (1989). Qu'est-ce qu'un dispositif? In *Michel Foucault philosophe. Rencontre internationale. Paris, 9, 10, 11 janvier 1988* (p. 185-195). Paris : Seuil.
- Delor, F., & Hubert, M. (2000). Revisiting the concept of « vulnerability ». *Social Science & Medicine*, 1557-1570.
- Delphy, C. (2008). *L'ennemi principal. I. Economie politique du patriarcat*. Paris: Éd. Syllepse.



- Desclaux, A., & Desgrées du Loû, A. (2006). Les femmes africaines face à l'épidémie de sida. *Populations et Sociétés*.
- Desclaux, A., Msellati, P., & Sow, K. (2011). *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud genre et accès universel à la prise en charge*. Paris: Anrs.
- Desclaux, A., Msellati, P., & Walentowitz, S. (2009). Women, mothers and HIV care in resource-poor settings. *Part Special Issue: Women, Mothers and HIV Care in Resource Poor Settings*, 69(6), 803-806.
- Desgrées du Loû, A. (1998). Santé de la reproduction et sida en Afrique subsaharienne. Enjeux et défis. *Population*, 53, 701-730.
- Desgrées du Loû, A. (2009). Chapitre 35. Le couple à l'épreuve du sida en Afrique Subsaharienne. In J. Vallin, *Du genre et de l'Afrique. Hommage à Thérèse Locoh*. Paris: INED.
- Desgrées du Loû, A. (2014). Conjugalité en Afrique. Au-delà de la sexualité, les leçons d'une épidémie. *Études*, (2), 21-31.
- Desgrées du Loû, A., Brou, H., Tijou Traore, A., Djohan, G., Becquet, R., & Leroy, V. (2009). From prenatal HIV testing of the mother to prevention of sexual HIV transmission within the couple. *Part Special Issue: Women, Mothers and HIV Care in Resource Poor Settings*, 69(6), 892-899.
- Desgrées du Loû, A., Lelièvre, E., Couillet, M., Lert, F., & Groupe PARCOURS. (2012). Les immigrés subsahariens face au VIH : des situations contrastées. *Working Paper du CEPED*, (23).
- Desgrées du Loû, A., Msellati, P., & Welfens-Ekra, C. (2007). Chapitre 6 : Le sida, révélateur des disparités de genre en Afrique. In T. Locoh (éd.), *Genre et Sociétés en Afrique. Implications pour le développement*. (p. 171-183). Paris : INED.
- Desgrées du Loû, A., Pannetier, J., Ravalihasy, A., Gosselin, A., Supervie, V., Panjo, H., ... Groupe ANRS-Parcours. (2015). Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France : combien ont été infectés après la migration ? Estimation dans l'étude ANRS-Parcours. *BEH*, (40-41), 752-768.
- Desgrées-du-Loû, A., Pannetier, J., Ravalihasy, A., Gosselin, A., Supervie, V., Panjo, H., ... others. (2015). Sub-Saharan African migrants living with HIV acquired after migration, France, ANRS PARCOURS study, 2012 to 2013. *Euro Surveill*, 20(46).
- Desgrées du Loû, A., Pannetier, J., Ravalihasy, A., Le Guen, M., Gosselin, A., Panjo, H., ... the Parcours Study Group. (2016). Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-saharan African Migrants in France. *AIDS*, 30(4), 645-656.
- De Souza, R. (2010). Women living with HIV: Stories of powerlessness and agency. *Women's Studies International Forum*, 33(3), 244-252.
- Dial, F. B. (2014). Divorce, remariage et polygamie à Dakar. In R. Marcoux & P. Antoine, *Le mariage en Afrique : pluralité des formes et des modèles matrimoniaux* (p. 250-265). Quebec: Presses de l'Université du Quebec.
- Divay, S. (2004). Quand les compétences ethnicisées facilitent l'insertion professionnelle. *Hommes et migrations*, 87-97.

- Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris: Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Dorlin, E. (2011). Dark Care. De la servitude à la sollicitude. In P. Paperman & S. Laugier (éd.), *Le souci des Autres. Ethique et politique du Care* (p. 117-127). Paris: Ed. de l'EHESS.
- Douglas, M. (1992). *Risk and blame: essays in cultural theory*. London ; New York: Routledge.
- Douglas, M. (2005). *De la souillure essai sur les notions de pollution et de tabou*. (A. Guérin & L. De Heusch, Trad.). Paris: Éd. la Découverte & Syros.
- Douglas, M., & Calvez, M. (1990). The self as risk taker : a cultural theory of contagion in relation to Aids. *The sociological review*, (38), 445-464.
- Dowsett, G. W. (2003). Some considerations on sexuality and gender in the context of AIDS. *Reproductive Health Matters*, 11(22), 21-29.
- Dozon, J.-P. (2003). *Frères et sujets : la France et l'Afrique en perspective*. Paris: Flammarion.
- Dray-Spira, R. (2008). L'emploi des femmes séropositives en France. *médecine/sciences*, 24, 176-183.
- Dray-Spira, R., Wilson d'Almeida, K., Aubrière, C., Marcellin, F., Spire, B., Lert, F., & Groupe Vespa2. (2013). État de santé de la population vivant avec le VIH en France métropolitaine en 2011 et caractéristiques des personnes récemment diagnostiquées. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. *BEH*, (26-27), 285-293.
- Dubar, C. (1991). *La Socialisation. Constructions des identités sociales et professionnelles*. Paris: Armand Colin.
- Dubet, F. (1994). *L'expérience sociologique*. Paris: Editions du Seuil.
- Dufoix, S. (2003). *Les diasporas*. Paris: Presses universitaires de France.
- Dumond, J.-P. (2006). Les professionnels de santé à l'épreuve des fusions d'établissements et de services hospitaliers. *Sciences sociales et santé*, 24(4), 97-127.
- Dumont, A. (2010). L'état des recherches sur les associations de migrants internationaux. *Revue européenne des migrations internationales*, 26(2), 117-137.
- Dunezat, X. (2009). Chapitre 10. Trajectoires militantes et rapports sociaux de sexe. In O. Fillieule & P. Roux, *Le sexe du militantisme* (pp. 243-260). Paris: Presses de Sciences Po.
- Eboko, F. (2004). Chantal Biya : « fille du peuple » et égérie internationale. *Politique africaine*, 95(3), 91-106.
- Eliasoph, N. (2009). Rendre publique l'intimité et mesurer le « travail du volontariat ». L'enchevêtrement d'horizons moraux dans un « programme d'engagement civique pour la jeunesse » aux États-Unis. In P. Molinier, S. Laugier, & P. Paperman, *Qu'est-ce que le care? souci des autres, sensibilité, responsabilité* (p. 201-231). Paris: Payot.
- Esquerre, A., Gallienne, E., Jobard, F., Lalande, A., & Zilberfarb, S. (2004). Glissements de terrain. Entretien avec Jeanne Favret-Saada. *Vacarme*, (28), 4-12.
- Es-Safi, L. (2001). La médiation culturelle dans les hôpitaux ou comment rétablir la communication entre les patients d'origine étrangère et le personnel soignant. *Pensée plurielle*, 3(1), 27-31.

- Essomba, J.-M., Edjenguèlè, M., Pasquet, P., & Hubert, A. (2010). Migrations et pratiques culinaires. Avenir de la cuisine endogène et santé des populations en milieu urbain au Cameroun. *Hommes et migrations. Revue française de référence sur les dynamiques migratoires*, (1283), 136–149.
- Evers, A. (1995). Part of the welfare mix: The third sector as an intermediate area. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 6(2), 159–182.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris: Presses universitaires de France.
- Falquet, J. (2009). La règle du jeu. Repenser la co-formation des rapports sociaux de sexe, de classe, de « race » dans la mondialisation néolibérale. In E. Dorlin (éd.), *Sexe, race, classe: pour une épistémologie de la domination* (p. 71-90). Paris: Presses universitaires de France.
- Falquet, J., Hirata, H. S., & Kergoat, D. (Éd.). (2010). *Le sexe de la mondialisation: genre, classe, race et nouvelle division du travail*. Paris: Presses de la fondation nationale des sciences politiques.
- Fanon, F. (1971). *Peau noire, masques blancs*. Paris: Éditions du Seuil.
- Fanon, F. (2001). *L'an V de la révolution algérienne*. Paris: Découverte.
- Fanon, F. (2002). *Les damnés de la terre*. Paris: Découverte/Poche.
- Faret, L. (2003). *Les territoires de la mobilité: migration et communautés transnationales entre le Mexique et les Etats-Unis*. Paris: CNRS Editions.
- Fassin, D. (2001a). Biopolitic of Otherness. Undocumented Foreigners and Racial Discrimination in French Public Debate. *Anthropology Today*, 17(1), 3-7.
- Fassin, D. (2001b). L'altérité de l'épidémie. Les politiques du sida à l'épreuve de l'immigration. *Revue Européenne des Migrations Internationales*, 17, 139-151.
- Fassin, D. (2001c). Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers. *Sciences sociales et Santé*, 19, 5-34.
- Fassin, D. (2001d). Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du sida. *L'Homme*, 137-162.
- Fassin, D. (2001e). *Un traitement inégal: les discriminations dans l'accès aux soins* (Rapport d'étude No. n°5) (p. 270 p.). Bobigny: Centre de Recherche sur les Enjeux contemporains en Santé Publique (CRESP).
- Fassin, D. (2002). Sida, immigration, inégalité: nouvelles réalités, nouveaux enjeux. In M. Bozon, V. Doré, D. Fassin, I. Grémy, S. Halfen, N. Solier, ... A. Sobel (éd.), *Sida, immigration, inégalité: nouvelles réalités, nouveaux enjeux* (p. 1-11). Paris: ANRS - Collection Sciences Sociales et Sida.
- Fassin, D. (2004, mars). L'immigration n'est plus ce qu'elle était. *Transcriptases, Dossier « Migrants et VIH »*, 18-20.
- Fassin, D. (2005). La prévention du sida à l'épreuve des politiques de l'immigration. *La santé de l'homme*, 25-27.
- Fassin, D. (2007). La santé des étrangers: une question politique. *La santé des migrants.*, (392), 15-17.

- Fassin, D. (2008). *Faire de la santé publique*. Rennes: Éd. de l'École des hautes études en santé publique.
- Fassin, D. (2010). *La raison humanitaire: une histoire morale du temps présent*. Paris: Gallimard : Seuil.
- Fassin, D., & Memmi, D. (Éd.). (2004). *Le gouvernement des corps*. Paris: Editions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Favret-Saada, J. (1990). Être affecté. *Gradhiva. Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie*, (8), 3-9.
- Feld, S. (2007). Dossier Prospective 2030 : Les migrations internationales en Europe selon deux scénarios. *Population & Avenir*, 681(1)
- Feltesse, H. (2003). Savoir-être, savoir-faire et savoirs : la contribution des associations à la construction des politiques sociales. In Y. Lochard & M. Simonet-Cusset, *L'expert associatif, le savant et le politique* (p. 59-66). Paris: Éd. Syllepse.
- Ferree, M. M., & Mueller, C. M. (2004). Feminism and the Women's Movement: A Global Perspective. In D. A. Snow, S. A. Soule, & H. Kriesi (éd.), *The Blackwell Companion to Social Movements* (p. 576-607). Oxford: Blackwell Publishing.
- Fijalkow, Y. (2011). *Sociologie du logement*. Paris: la Découverte.
- Fillieule, O. (1993). *Sociologie de la protestation. Les formes de l'action collective dans la France contemporaine*. Paris: L'Harmattan.
- Fillieule, O. (2001). Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel: Post scriptum. *Revue française de science politique*, 51(1), 199-215.
- Fillieule, O. (2009). Chapitre 1. Travail militant, action collective et rapports de genre. In O. Fillieule & P. Roux, *Le sexe du militantisme* (pp. 23-72). Paris: Presses de Sciences Po.
- Fischer, G.-N. (2014). *Le ressort invisible. Survivre en situations extrêmes*. Paris: Dunod.
- Fischler, C. (1990). *L'omnivore: le goût, la cuisine et le corps*. Paris: O. Jacob.
- Fischler, C. (2011). Commensality, society and culture. *Social Science Information*, 50(3-4), 528-548.
- Fisher, B., & Tronto, J. C. (1990). Toward a feminist theory of caring. In E. K. Abel & M. K. Nelson (éd.), *Circles of care. Work and Identity in Women's Lives*. Sunny Press: Albany.
- Foucault, M. (1966). *Les mots et les choses une archéologie des sciences humaines*. [Paris]: Gallimard.
- Foucault, M. (1976, janvier 7). *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France (1975-1976)*. Paris.
- Foucault, M. (1997). *Histoire de la sexualité, tome I. La volonté de savoir*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1999a). Le sujet et le pouvoir. In *Dits et écrits : 1954 - 1988. 4: 1980 - 1988* (p. 222-243). Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1999b). Subjectivité et vérité. In *Dits et écrits : 1954 - 1988. 4: 1980 - 1988* (p. 213-218). Paris: Gallimard.
- François, F., Broekaert, S., & Berthomier, M.-C. (2010). Le secteur hospitalier se transforme : incidences sur l'individu et le collectif de travail. *Connexions*, 94(2), 135-148.

- Freire, P. (1979). *Conscientização. Teoria e Prática da Libertação. Uma Introdução ao Pensamento de Paulo Freire*. São Paulo: Cortez & Moraes.
- Freire, P. (1988). *Pedagogía del oprimido*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Gabarro, C. (2012). Les demandeurs de l'aide médicale d'État pris entre productivisme et gestion spécifique. *Revue européenne des migrations internationales*, 28(2), 35–56.
- Gagnon, É., Clément, M., & Deshaies, M.-H. (2014). Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades. *Sciences Sociales et Santé*, 32(1), 5-28.
- Gaymu, J., Ekamper, P., & Beets, G. (2007). Qui prendra en charge les Européens âgés dépendants en 2030 ? *Population*, 62(4), 789.
- Genard, J.-L. (2009). Une réflexion sur l'anthropologie de la fragilité, de la vulnérabilité et de la souffrance. In T. Périlleux & J. Cultiaux (éd.), *Destins politiques de la souffrance: intervention sociale, justice, travail* (p. 27-45). Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Genard, J.-L. (2014). La question de la responsabilité sous l'horizon du référentiel humanitaire. In A. Brodriez-Dolino, I. von Buelzingsloewen, B. Eyraud, C. Laval, B. Ravon, & Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (éd.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales de l'histoire à la sociologie* (p. 41-57). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Gerbier-Aublanc, M. (2013). *Trajectoires féminines et mobilisation d'exilées à Bogota. Des destins déplacés aux futurs éclairés. Préface de Christian Gros*. Paris: Editions de l'IHEAL et du CREDA.
- Gerbier-Aublanc, M., & Gosselin, A. (soumis). Access to employment among African migrant women living with HIV in France: opportunities and constraints. *Aids Care Special Issue (soumis)*.
- Gibbon, S., & Novas, C. (2008). *Biosocialities, genetics and the social sciences: making biologies and identities*. London ; New York: Routledge.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Gilligan, C. (2008). *Une voix différente: Pour une éthique du care*. Paris: Flammarion.
- Girard, G. (2013). *Les homosexuels et le risque du sida: individu, communauté et prévention*. PUR, Rennes.
- Girard, G. (2014). Sida : un monde associatif en crise ? Dossier « La fin du Sida ? » Consulté à l'adresse <http://www.laviedesidees.fr/Sida-un-monde-associatif-en-crise.html>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2010). *La découverte de la théorie ancrée stratégies pour la recherche qualitative*. (M.-H. Soulet & P. Paillé, Trad.). Paris: A. Colin.
- Gnomou Thiombiano, B. (2014). Causes et conséquences du divorce et de la séparation des couples au Burkina Faso : les enseignements d'une enquête qualitative. In R. Marcoux & P. Antoine, *Le mariage en Afrique : pluralité des formes et des modèles matrimoniaux* (p. 230-248). Quebec: Presses de l'Université du Quebec.
- Goffman, E. (1975a). *Stigmate*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1975b). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Paris: Editions de Minuit.
- Goudjo, A. (2004, mars). La « double peine » des femmes migrantes. *Transcriptases, Dossier « Migrants et VIH »*, 25-27.

- Guérin, S. (2009). Essai sur les aidants. *Réciproques*, 1, 37-44.
- Guillaumin, C. (2002). *L'idéologie raciste: genèse et langage actuel*. Paris: Gallimard.
- Haicault, M. (2012). Autour d'agency. Un nouveau paradigme pour les recherches de Genre. *Rives méditerranéennes. Agency: un concept opératoire dans les études de genre ?*, (41), 11-24.
- Havard Duclos, B., & Nicourd, S. (2005). *Pourquoi s'engager ? Bénévoles et militants dans les associations de solidarité*. Paris: Payot.
- Heidegger, M. (1973). Bâtir, habiter, penser. In *Essais et conférences*. Paris: Gallimard.
- Hejoaka, F. (2009). Care and secrecy: Being a mother of children living with HIV in Burkina Faso. *Part Special Issue: Women, Mothers and HIV Care in Resource Poor Settings*, 69(6), 869-876.
- Hély, M. (2009). *Les métamorphoses du monde associatif*. Paris: Presses universitaires de France.
- Héritier, F. (1994). Chapitre 3 : Stérilité, aridité, sécheresse : quelques invariants de la pensée symbolique. In M. Augé & C. Herzlich (éd.), *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (p. 123-154). Paris: Editions des Archives Contemporaines.
- Herreros, G. (2007). L'hôpital à l'épreuve des réformes. Entre institution et organisation. *Socio-anthropologie*, (21), 23-36.
- Herzlich, C., & Adam, P. (1997). Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du Sida ? *Cahiers Internationaux de Sociologie*, Vol. 102, 5-28.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui: de la mort collective au devoir de guérison*. Paris: Payot.
- Hily, M.-A., Berthomière, W., & Mihaylova, D. (2004). La notion de « réseaux sociaux » en migration. *Hommes et migrations*, 6-12.
- Hinterberger, A. (2013). Agency. In M. Evans & C. Williams, *Gender: the key concepts* (p. 7-15). Abingdon, Oxon ; New York, NY: Routledge.
- Hochschild, A. R. (2000). Global care chains and emotional surplus value. In W. Hutton & A. Giddens (éd.), *On the Edge. Living with Global Capitalism* (p. 130-146). London: Jonathan Cape Ltd.
- Holcman, R. (2008). La « dysorganisation », un fonctionnement sous-optimal recherché par ses acteurs. *Revue Française de Gestion*, 4(184), 35-50.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Les Éditions du Cerf.
- Hughes, E. C. (1996). *Le regard sociologique: essais choisis*. (J.-M. Chapoulie, Trad.). Paris: Éd. de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Ibos, C. (2012). *Qui gardera nos enfants? : les nounous et les mères*. Paris: Flammarion.
- Insee. (2012). *Immigrés et descendants d'immigrés en France, édition 2012* (Insee Références) (p. 94-135). Paris: Insee.
- INVS. (2003). *VIH, sida et IST. Etat des lieux des données en 2003*. Paris.
- Ion, J., & Ravon, B. (2005). *Les travailleurs sociaux*. Paris: Découverte.
- Izambert, C. (2014). Étrangers malades: la fin d'un consensus. *Plein droit*, (1), 19-22.

- Jacquemart, A. (2013). Engagement militant. In C. Achin & L. Bereni (éd.), *Dictionnaire genre & science politique: concepts, objets, problèmes* (p. 215-226). Paris: Presses de la Fondation nationale des sciences politiques.
- Jaffré, Y. (1999). La maladie et ses dispositifs. In Y. Jaffré & Olivier de Sardan, *La construction sociale des maladies: les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris: PUF.
- Jaffré, Y., & Sardan, J.-P. O. de (Éd.). (2003). *Une médecine inhospitalière: les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris: Karthala.
- Jauffret-Roustide, M. (2002). Les groupes d'autosupport d'usagers de drogues. Mise en oeuvre de nouvelles formes d'expertise. In C. Faugeron & M. Kokoreff, *Sociétés avec drogues. Enjeux et limites* (p. 165-181). Paris: ERES.
- Javeau, C. (1998). *Prendre le futile au sérieux: microsociologie des rituels de la vie courante*. Paris: Cerf.
- Jourdan, D., O'Neill, M., Dupéré, S., & Stirling, J. (2012). Quarante ans après, où en est la santé communautaire? *Santé publique*, 24(2), 165-178.
- Kammerman, S. B. (1983). The New Mixed Economy of Welfare: Public and Private. *Social Work*, 1(28), 5-10.
- Katz, A. H., & Bender, E. I. (1976). *The strength in us : self-help groups in the modern world*. New York: New Viewpoints.
- Kehr, J. (2012). *Une maladie sans avenir. Anthropologie de la tuberculose en France et en Allemagne*. (Thèse d'Anthropologie). EHESS, Paris.
- Kergoat, D. (2009a). Chapitre premier. Individu, groupe, collectif: quelques éléments de réflexion. In P. Cardon, D. Kergoat, & R. Pfefferkorn (éd.), *Chemins de l'émancipation et rapports sociaux de sexe* (p. 47-61). Paris: La Dispute.
- Kergoat, D. (2009b). Dynamique et consubstantialité des rapports sociaux. In E. Dorlin (éd.), *Sexe, Race, Classe. Pour une épistémologie de la domination*. (p. 111-125). Paris: PUF.
- Klawiter, M. (2008). *The biopolitics of breast cancer: changing cultures of disease and activism*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Kpoundia, F. M. (2015). L'expertise profane dans la prise en charge hospitalière du VIH/SIDA au Cameroun: entre bénévolat et emploi. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* (8). Consulté à l'adresse <http://anthropologiesante.revues.org/1342>
- Lada, E. (2009a). Chapitre VIII. Individualisation, isolement au travail et pratiques collectives dans l'hôtellerie. In P. Cardon, D. Kergoat, & R. Pfefferkorn (éd.), *Chemins de l'émancipation et rapports sociaux de sexe*. (p. 171-194). Paris: La Dispute.
- Lada, E. (2009b). Divisions du travail et précarisation de la santé dans le secteur hôtelier en France: de l'action des rapports sociaux de sexe et autres rapports de pouvoir. *Travailler*, 22(2), 9-26.
- Lamura, G., Melchiorre, M. G., Principi, A., Luccheti, M., & Polverini, F. (2008). Les travailleurs immigrés dans le secteur de l'aide aux personnes âgées: l'exemple de l'Italie. *Retraite et société*, 55(3), 71-97.

- Lascoumes, P. (2007). L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et Management public*, 25(2), 129-144.
- Latourès, A. (2009). « Je suis presque féministe, mais... »: Appropriation de la cause des femmes par des militantes maliennes au Forum Social Mondial de Nairobi (2007). *Politique africaine*, 116(4), 143-163.
- Latté, S. (2015). Le choix des larmes. La commémoration comme mode de protestation. *Politix*, 2(110), 7-34.
- Laugier, S. (2009). Le sujet du care : vulnérabilité et expression ordinaire. In P. Molinier, S. Laugier, & P. Paperman, *Qu'est-ce que le care? souci des autres, sensibilité, responsabilité* (p. 159-200). Paris: Payot.
- Laugier, S., & Paperman, P. (2008). Présentation. La voix différente et les éthiques du Care. In C. Gilligan, *Une voix différente. Pour une éthique du Care* (p. III-XLI). Paris: Flammarion.
- Laville, J.-L., & Sainsaulieu, R. (Éd.). (1997). *Sociologie de l'association: des organisations à l'épreuve du changement social*. Paris: Desclée de Brouwer.
- Le Blanc, G. (2007). *Vies ordinaires, vies précaires*. Paris: Seuil.
- Le Cœur, S., Collins, I. J., Pannetier, J., & Lelièvre, É. (2009). Gender and access to HIV testing and antiretroviral treatments in Thailand: Why do women have more and earlier access? *Part Special Issue: Women, Mothers and HIV Care in Resource Poor Settings*, 69(6), 846-853.
- Lefevre, D., Dieng, M., Lamara, F., Raguin, G., & Michon, C. (2015). Les agents de santé communautaire dans la prise en charge thérapeutique du VIH/sida. *Santé Publique*, 26(6), 879-888.
- Lefranc, S., & Mathieu, L. (Éd.). (2009). *Mobilisations de victimes*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Lemieux, C. (2009). *Le devoir et la grâce*. Paris: Economica.
- Le Palec, A. (1997). Un virus au coeur des rapports sociaux de sexe. *Journal des Anthropologues*, 68(1), 111-127.
- Lert, F., Annequin, M., Tron, L., Aubrière, C., Hamelin, C., Spire, B., & le groupe ANRS-Vespa2. (2013). *Situation socioéconomique des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital en France métropolitaine en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2*. (Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire No. 26-27).
- Lhenry, S. (2012). Militantisme, féminisme et agency: qui de l'œuf ou de la poule? *Rives méditerranéennes. Agency: un concept opératoire dans les études de genre ?*, (41), 117-135.
- Lhuillier, D., Amado, S., Brugeilles, F., & Rolland, D. (2007). Vivre et travailler avec une maladie chronique (vih-vhc). *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4(2), 123-141.
- Liamputtong, P., Haritavorn, N., & Kiatying-Angsulee, N. (2009). HIV and AIDS, stigma and AIDS support groups: Perspectives from women living with HIV and AIDS in central Thailand. *Part Special Issue: Women, Mothers and HIV Care in Resource Poor Settings*, 69(6), 862-868.
- Lioré, J. (2010). Les mères, les filles et la cuisine « africaine » en situation de migration (Marseille). *Hommes & Migrations*, (4), 178-188.



- Locoh, T. (1984). *Fécondité et famille en Afrique de l'ouest: le Togo méridional contemporain*. Paris: INED.
- Locoh, T. (Éd.). (2007). *Genre et Sociétés en Afrique. Implications pour le développement*. Paris: INED.
- Lomnitz, L. A. de. (1977). *Networks and marginality: life in a Mexican shantytown*. New York: Academic Press.
- Lorant, V., Derluyn, I., Dauvrin, M., Coune, I., & Verrept, H. (2011). *Vers des soins de santé interculturels*. (Recommandations du groupe ETHEALTH en faveur de la réduction des inégalités de santé parmi les migrants et minorités ethniques) (p. 48). Service Public Fédéral Santé Publique, Environnement et Sécurité de la Chaîne Alimentaire.
- Lydié, N. (2008). Les femmes africaines face au VIH/Sida. Perception et gestion du risque. *Médecine/Santé*, 24.
- Lyttleton, C. (2004). Fleeing the Fire: Transformation and Gendered Belonging in Thai HIV/AIDS Support Groups. *Medical Anthropology*, 23(1), 1-40.
- Mackenzie, C. (2012). Agency: un mot, un engagement. *Rives méditerranéennes. Agency : un concept opératoire dans les études de genre ?*, (41), 35-37.
- Madiya, C. F.-N. (1975). Le kasala et ses traits essentiels dans la littérature orale traditionnelle luba. *Cahiers d'études africaines*, 15(59), 457-480.
- Mahmood, S. (2009). *Politique de la piété: le féminisme à l'épreuve du renouveau islamique*. Paris: La Découverte.
- Malewska-Peyre, H. (2002). Le processus de dévalorisation de l'identité et les stratégies identitaires. In C. Camilleri (éd.), *Stratégies identitaires* (1re éd, p. 111-141). Paris: Presses universitaires de France.
- Mallon, I. (2003). Des vieux en maison de retraite : savoir reconstruire un « chez-soi ». *Empan*, 52(4), 126-133.
- Mallon, I. (2004). *Vivre en maison de retraite: le dernier chez-soi*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Ma Mung, E. (2000). *La diaspora chinoise: géographie d'une migration*. Paris: Ophrys.
- Manier, M. (2013). Cause des femmes vs cause des minorités : tensions autour de la question des « femmes de l'immigration » dans l'action publique française. *Revue européenne des migrations internationales*, 29(4), 89-110.
- Marcoux, R., & Antoine, P. (2014). *Le mariage en Afrique : pluralité des formes et des modèles matrimoniaux*. Quebec: Presses de l'Université du Quebec.
- Margalit, A. (2007). *La société décente*. Paris: Flammarion.
- Marie, A. (Éd.). (1997). *L'Afrique des individus: itinéraires citadins dans l'Afrique contemporaine (Abidjan, Bamako, Dakar, Niamey)*. Paris: Karthala.
- Marsicano, E. (2012). *Genre, expérience migratoire et condition minoritaire. Les trajectoires sexuelles et préventives des migrant-e-s d'Afrique subsaharienne vivant en France* (Thèse de Démographie). Université Paris Sud XI, Paris.
- Marsicano, E., Dray-Spira, R., Lert, F., Aubrière, C., Spire, B., Hamelin, C., & Vespa-2 study group. (2014). Multiple discriminations experienced by people living with HIV in France: results from the ANRS-Vespa2 study. *Aids Care*, 26 (Suppl. 1), 1-10.

- Marsicano, E., Lydié, N., & Bajos, N. (2013). « Migrants from over there » or « racial minority here »? Sexual networks and prevention practices among sub-Saharan African migrants in France. *Culture, Health & Sexuality*, 15(7), 819-835.
- Marsland, R., & Prince, R. (2012). What Is Life Worth? Exploring Biomedical Interventions, Survival, and the Politics of Life. *Medical Anthropology Quarterly*, 26(4), 453-469.
- Martuccelli, D. (2002). *Grammaires de l'individu*. Paris: Gallimard.
- Martuccelli, D. (2014). La vulnérabilité, un nouveau paradigme ? In A. Brodiez-Dolino, I. von Bueltingsloewen, B. Eyraud, C. Laval, B. Ravon, & Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (éd.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales de l'histoire à la sociologie* (p. 27-39). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Martuccelli, D. (2015). Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie. *Sociologie [en ligne]*, 6(1), 43. Consulté à l'adresse <http://sociologie.revues.org/2435>
- Mathieu, L. (2012). *L'espace des mouvements sociaux*. Bellecombe-en-Bauges: Éditions du croquant.
- Matonti, F., & Poupeau, F. (2004). Le capital militant. Essai de définition. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 155(5), 5-11.
- Maudet, G. (2002). La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'usager. *Lien social et Politiques*, (48), 95-102.
- Mauss, M. (1968). *Sociologie et Anthropologie*. (Quatrième édition). PUF.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, self, and society from the standpoint of a social behaviorist*. (C. W. Morris, éd.). Chicago: Univ. of Chicago Press.
- Memmi, A. (2007). *Portrait du décolonisé arabo-musulman et de quelques autres*. Paris: Gallimard.
- Ménoret, M. (2015). La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie et Santé*, (10).
- Métraux, J.-C. (2004). *Deuils collectifs et création sociale*. Paris: Dispute.
- Métraux, J.-C. (2011). *La Migration comme métaphore*. Paris: La Dispute.
- Milis, M. (2008). *Souviens-toi de ta noblesse: la pratique de l'autolouange ou L'accouchement du coeur : une méthode pédagogique inédite*. Paris : Le Grand Souffle.
- Ministère de la Santé et des Sports. Plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014 (2010).
- Miranda, A., Ouali, N., & Kergoat, D. (2011). Les mobilisations des migrantes : un processus d'émancipation invisible ? Introduction. *Cahiers du Genre*, 2, 5-24.
- Modak, M. (2012). Entre mesure et démesure : les enjeux sexués de la mise en visibilité du care chez les assistants et assistantes sociales. In M. Garrau & A. Le Goff, *Politiser le Care ? Perspectives sociologiques et philosophiques* (p. 21-39). Lormont: Editions le Bord de l'Eau.
- Mohanty, C. T. (2009). Sous le regard de l'Occident : recherche féministe et discours colonial. In E. Dorlin, B. Marrec (Trad.), *Sexe, race, classe: pour une épistémologie de la domination* (p. 149-182). Paris: Presses Universitaires de France.

- Molinier, P. (2009). Qui est le bon témoin du Care ? In P. Molinier, S. Laugier, & P. Paperman, *Qu'est-ce que le care? souci des autres, sensibilité, responsabilité* (p. 201-231). Paris: Payot.
- Molinier, P. (2013). *Le travail du care*. Paris: La Dispute.
- Molinier, P., Laugier, S., & Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care? souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris: Payot.
- Monso, O., & Gleizes, F. (2009). Langue, diplômes: des enjeux pour l'accès des immigrés au marché du travail. Consulté à l'adresse <https://www.epsilon.insee.fr/jspui/handle/1/539>
- Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Paris: Édition du Seuil.
- Morokvasic, M. (2008). Femmes et genre dans l'étude des migrations : un regard retrospectif. *Les cahiers du CEDREF [en ligne]*. Consulté à l'adresse <http://cedref.revues.org/575>
- Morokvasic, M. (2011). L'(in)visibilité continue. *Cahiers du Genre*, 51(2), 25-47.
- Mufuta, P. (1968). *Le Chant kasàlà des Luba*. Paris: Julliard.
- Murphy, R. F. (1990). *Vivre à corps perdu: le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. (A.-D. Nenna, Trad.). Paris: Plon.
- Murphy, R. F., Scheer, J., Murphy, Y., & Mack, R. (1988). Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science & Medicine*, 26(2), 235-242.
- Musso, S. (2000). L'accès aux soins des étrangers en situation précaire. *Hommes et Migrations*, (1225), 88-93.
- Musso, S. (2005a). *Le cinquième « H » : de la question des femmes dans l'épidémie à celle des femmes issues de l'immigration en France* (Femme, immigration et VIH dans le monde. Une approche anthropologique) (p. 41-65).
- Musso, S. (2005b). Sida, immigration et inégalités : les vrais enjeux, les faux problèmes. In V. de Marseille & CRIPS (éd.), (p. 3-16). Actes du séminaire "Les enjeux de l'interculturalité dans les actions de prévention du VIH".
- Musso, S. (2007). Genèse du programme de médiation en santé publique. In K. Chérabi & S. Musso (éd.), *La médiation dans le domaine de la santé* (à paraître). Paris.
- Musso, S. (2008). *Sida et minorités postcoloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des « migrants » dans les politiques du sida en France*. EHESS, Paris.
- Musso, S. (2011a). Chapitre 7 : Les Suds du Nord. Mobilisation de personnes originaires du Maghreb face à l'épidémie de sida en France. In F. Eboko, F. Bourdier, & C. Broqua (éd.), *Les Suds face au sida. Quand la société civile se mobilise* (p. 231-279). Marseille: IRD Editions.
- Musso, S. (2011b). Chapitre 17 : Les femmes séropositives originaires d'Afrique subsaharienne en France : les ambivalences d'une visibilité émergente. In A. Desclaux, P. Msellati, & K. Sow (éd.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge* (p. 223-246). Paris: ANRS - Collection Sciences Sociales et Sida.
- Musso, S. (2012). Être régularisé au titre de la maladie en France. *Corps. Corps des affects. Corps en migrations*, (10), 153-163.

- Musso, S. (2013). Beyond Biosociality in Medical Anthropology. Présenté à Symposium : Beyond Biosocialities in Medical Anthropology, Amsterdam.
- Musso, S., & Nguyen, V.-K. (2013). D'une industrie ... l'autre ? *Genre, sexualité & société [En ligne]*.
- Nader, L. (2006). Orientalisme, Occidentalisme et contrôle des femmes. *Nouvelles Questions Féministes*, 25(1, Sexisme et racisme: le cas français), 12-24.
- Naepels, M. (1998). Une étrange étrangeté. Remarques sur la situation ethnographique. *L'Homme*, 148, 185-200.
- Nakano Glenn, E. (2000). Creating a Caring Society. *Contemporary Sociology*, 29(1), 84-94.
- Nakano Glenn, E. (2009a). De la servitude au travail de service : les continuités historiques de la division raciale du travail reproductif payé. In E. Dorlin (éd.), *Sexe, race, classe: pour une épistémologie de la domination* (1re éd, p. 21-70). Paris: Presses universitaires de France.
- Nakano Glenn, E. (2009b). Le travail forcé : citoyenneté, obligation statutaire et assignation des femmes au care. In P. Molinier, S. Laugier, & P. Paperman, *Qu'est-ce que le care? souci des autres, sensibilité, responsabilité* (p. 115-131). Paris: Payot.
- Narayan, U. (1997). *Dislocating cultures: identities, traditions, and Third-World feminism*. New York: Routledge.
- Narayan, U. (2010). Les cultures mises en question. « Occidentalisation », respect des cultures et féministes du tiers-monde. In C. Verschuur, *Genre, postcolonialisme et diversité des mouvements de femmes*. Paris: L'Harmattan.
- NDiaye, P., NDiaye, Marie. (2009). *La condition noire essai sur une minorité française*. Paris: Gallimard.
- Ngo Semzara Kabuta, J. (2003). *Eloge de soi, éloge de l'autre*. Bruxelles ; New York: PIE-Peter Lang.
- Ngo Semzara Kabuta, J. (2015). *Le kasàlà: une école de l'émerveillement : célébrer la vie dans la personne par la louange*. Thônex (Suisse); Saint-Julien-en-Genevois: Jouvence éditions.
- Nguyen, V.-K. (2010). *The republic of therapy: triage and sovereignty in West Africa's time of AIDS*. Durham, NC: Duke University Press.
- Nierkens, V., Krumeich, A., De Ridder, R., & Van Dongen, M. (2002). The future of intercultural mediation in Belgium. *Patient Education and Counseling*, 46, 253-259.
- Nnaemeka, O. (2004). Nego-feminism: Theorizing, Practicing, and Pruning Africa's Way. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 29(2), 357-386.
- Nnaemeka, O., & Eyene, C. (2008). « Autres » féminismes : Quand la femme africaine repousse les limites de la pensée et de l'action féministes. *Africultures*, 74-75(3), 12-19.
- Noiriel, G. (2006). *Le creuset français: histoire de l'immigration : XIX. - XX. siècle*. Paris: Éd. du Seuil.
- Nurock, V. (2010). *Carol Gilligan et l'éthique du care*. Paris: PUF.
- Obucina, O. (2013). Occupational trajectories and occupational cost among Senegalese immigrants in Europe. *Demographic Research*, 28(19), 547-580.

- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain: Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*, (1), 71-109.
- Olivier de Sardan, J.-P. (2008). *La rigueur du qualitatif: les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve: Academia-Bruylant.
- Onusida. (2014). *Rapport d'activité 2015 sur la riposte au sida dans le monde*. Genève: Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *La stratégie mondiale du secteur de la santé sur le VIH 2011-2015*.
- Oubechou, J., & Clément, S. (2014). Les femmes de l'immigration, XIXème-XXème siècles. *Migrance*, (42).
- Pannetier, J., Lelièvre, E., & Le Cœur, S. (2015). HIV-related stigma experiences: Understanding gender disparities in Thailand. *AIDS Care*, 1-9.
- Panoff, M. (1972). *Bronislaw Malinowski*. Paris: Petite Bibliothèque Payot.
- Paperman, P. (1985). *Marque et stigmaté : femmes immigrées dans le monde du travail*. Paris: Arkhos-recherches.
- Paperman, P. (2009). D'une voix discordante : désentimentaliser le care, démoraliser l'éthique. In P. Molinier, S. Laugier, & P. Paperman, *Qu'est-ce que le care? souci des autres, sensibilité, responsabilité* (p. 89-110). Paris: Payot.
- Paperman, P. (2011). Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. In P. Paperman & S. Laugier (éd.), *Le souci des autres éthique et politique du care* (p. 321-337). Paris: Éditions de l'école des hautes études en sciences sociales.
- Paperman, P. (2013). *Care et sentiments*. Paris: PUF.
- Paperman, P., & Laugier, S. (Éd.). (2011). *Le souci des autres éthique et politique du care*. Paris: Éditions de l'école des hautes études en sciences sociales.
- Pasquier, S., & Rémy, J. (2008). Etre soi peut-il être professionnel ? Le cas des médiateurs sociaux. *Sociologies*, [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 08 janvier 2008, consulté le 27 septembre 2013. URL : <http://sociologies.revues.org/1443>.
- Pattaroni, L. (2011). Le care est-il institutionnalisable ? Quand la « politique du care » émousse son éthique. In P. Paperman & S. Laugier, *Le souci des Autres. Ethique et politique du Care* (p. 209-233). Paris: EHESS.
- Paugam, S. (Éd.). (2007). *Repenser la solidarité: l'apport des sciences sociales* (1re éd). Paris: Presses universitaires de France.
- Payet, J.-P., Giuliani, F., & Laforgue, D. (2008). *La voix des acteurs faibles: de l'indignité à la reconnaissance*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Pennec, S. (1999). « Les aidants »: déconstruire une catégorie par trop généraliste. *Gérontologie et société*, 89, 49-61.
- Perrault, M. (2008). Une vulnérabilisation qui rend vulnérable au VIH/sida. In V. Châtel & S. Roy, *Penser la vulnérabilité: visages de la fragilisation du social* (p. 13-36). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris: PUF.

- Pinell, P. (2002). *Une épidémie politique: la lutte contre le SIDA en France, 1981-1996*. Paris: Presses universitaires de France.
- Poglia Miletì, F., Mellini, L., Villani, M., Sulstarova, B., & Singy, P. (2014). Liens sociaux, secrets et confidences. Le cas des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne et séropositives. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, (45-2), 167-184.
- Poinsot, M. (2001). Le mouvement associatif, un instrument au service des politiques publiques d'intégration? *Hommes et Migrations*, 64-76.
- Poinsot, M. (2010). À la table des migrants. *Hommes & Migrations*, (1), 1-2.
- Pouchepadass, J. (2007). Le projet critique des postcolonial studies entre hier et demain. In M.-C. Smouts (éd.), *La situation postcoloniale: les postcolonial studies dans le débat français* (p. p.173-218). Paris: Fondation nationale des sciences politiques.
- Pourette, D. (2006). Le couple migrant confronté au VIH. *Hommes et migrations. Le couple, attention fragile*, 88-97.
- Pourette, D. (2008a). Couple et sexualité des femmes d'Afrique sub-saharienne vivant avec le VIH/sida en France. *Médecine/Santé*, 24, 184-192.
- Pourette, D. (2008b). Migratory Paths, Experiences of HIV/Aids and Sexuality: African Women Living with HIV/Aids in France. *Feminist Economics*, 14, 149-181.
- Pourette, D. (2010). Maternité et sexualité des femmes « africaines » vivant avec le VIH/sida en France: préjugés et expériences. *L'Autre: cliniques, cultures et sociétés*, 11, 301-311.
- Pourette, D. (2013). Prise en charge du VIH et de l'hépatite B chronique chez les migrants subsahariens en France: le rôle-clé de la relation médecin-patient. *Santé Publique*, 25(5), 561-570.
- Pourette, D., & Dalsheimer, L. (à paraître). VIH et hépatite B chronique chez des migrants subsahariens: des prises en charge différentes affectant le rapport aux soins, les attentes et les recours des patients. In S. Gottot, M. Teixeira, C. Desprès, & H. Mellerio, *Pour une approche anthropologique en recherche clinique*. Paris: Editions des Archives Contemporaines.
- Prieur, É., & Jovelin, E. (2005). État providence, inégalités sociales et travail social en France. Un combat des titans. *Pensée plurielle*, 10(2), 61.
- Puech, I. (2004). Le temps du remue-ménage. Conditions d'emploi et de travail des femmes de chambre. *Sociologie du travail*, 46(2), 150-167.
- Puech, I. (2006). Femmes et immigrées: corvéables à merci. *Travail, genre et sociétés*, 16(2), 39-51.
- Quiminal, C. (1998). Les associations de femmes africaines en France. Nouvelles formes de solidarité et individualisation. *Cahiers du GEDISST, Les paradoxes de la mondialisation*, 111-130.
- Quiminal, C., Diouf, B., Fall, B., & Timera, M. (1995). *Mobilisation associative et dynamiques d'intégration des femmes d'Afrique subsaharienne en France* (Rapport de recherche). Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Direction de la Population et des Migrations.

- Rabinow, P. (1996). *Essays on the anthropology of reason*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Ravon, B., & Laval, C. (2014). De l'adolescence aux adolescents dits « difficiles » : dynamiques d'un problème public. In A. Brodiez-Dolino, I. von Bueltzingsloewen, B. Eyraud, C. Laval, B. Ravon, & Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (éd.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales de l'histoire à la sociologie* (p. 221-232). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Rea, A. (2002). Le travail des sans-papiers et la citoyenneté domestique. In M. Peraldi (éd.), *La fin des norias? Réseaux migrants dans les économies marchandes en Méditerranée* (p. 459-478). Paris: Maisonneuve & Larose
- Rea, A., & Tripier, M. (2008). *Sociologie de l'immigration*. Paris: La Découverte.
- Revel, J. (2008). *Dictionnaire Foucault*. Paris: Ellipses.
- Ricœur, P. (2001). Autonomie et vulnérabilité. In P. Ricœur, *Le juste 2*. Paris: Editions Esprit.
- Rivière, C. (1995). *Les rites profanes*. Paris: PUF.
- Rose, N., & Novas, C. (2005). Chapter 23. Biological Citizenship. In *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Rosman, S. (1999). *Sida et précarité: une double vulnérabilité*. Paris; Montréal: Harmattan.
- Roy, S. (2008). De l'exclusion à la vulnérabilité. Continuité et rupture. In S. Roy & V. Châtel, *Penser la vulnérabilité: visages de la fragilisation du social* (p. 13-36). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Roy, S., & Châtel, V. (2008). *Penser la vulnérabilité: visages de la fragilisation du social*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Ruddick. (1990). The Rationality of Care. In J. B. Elshtain & S. Tobias (éd.), *Women, militarism, and war: essays in history, politics, and social theory*. Savage, Md: Rowman & Littlefield.
- Rueda, S., Raboud, J., Mustard, C., Bayoumi, A., Lavis, J. N., & Rourke, S. B. (2011). Employment status is associated with both physical and mental health quality of life in people living with HIV. *AIDS Care*, 23(4), 435-443.
- Rwegera, B. (2007). *Ikambere et la vie quotidienne des femmes touchées par le VIH/Sida*. Paris: L'Harmattan.
- Rwenge, M. (1998). Facteurs contextuels de la transmission du sida en Afrique subsaharienne : une synthèse. In C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo, & M. Touré, *Vivre et penser le sida en Afrique* (p. 712). Paris: Karthala & IRD.
- Said, E. W. (2008). *Réflexions sur l'exil et autres essais*. Arles: Actes Sud.
- Said, E. W. (2013). *L'orientalisme: l'Orient créé par l'Occident*. (C. Malamoud, S. Meininger, & C. Wauthier, Trad.). Paris: Éd. Points.
- Saïd Kamsouloum, K. (2011, novembre 25). *Les femmes chefs de ménage au Cameroun : entre vulnérabilité et ébranlement de la domination masculine. Le cas de l'extrême nord* (Thèse de Sociologie). Paris Descartes, Paris.
- Saillant, F. (1999). Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. *Anthropologie et Sociétés*, 23(2), 15-39.

- Saillant, F. (2004). Constructivismes, identités flexibles et communautés vulnérables. In M. Clément, F. Saillant, C. Gaucher, & CELAT (éd.), *Identités, vulnérabilités, communautés* (p. 9-18). Québec : Éditions Nota bene.
- Sainsaulieu, I. (2010). Entre histoire et historicisme : esquisse d'une typologie de la communauté en France. In I. Sainsaulieu, M. Salzbrunn, & L. Amiotte-Suchet, *Faire communauté en société dynamique des appartenances collectives* (p. 23-36). Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Sainsaulieu, I., Salzbrunn, M., & Amiotte-Suchet, L. (2010). *Faire communauté en société dynamique des appartenances collectives*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Savignoni, A., Lot, F., Pillonel, J., & Laporte, A. (1999). Situation du sida dans la population étrangère domiciliée en France. *Saint-Maurice, France: Institut de Veille Sanitaire*.
- Sayad, A. (1991). *L'immigration ou les paradoxes de l'altérité*. Bruxelles: De Boeck université.
- Sayad, A. (1999a). Immigration et « pensée d'État ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, 129(1), 5-14.
- Sayad, A. (1999b). *La double absence: des illusions de l'émigré aux souffrances de l'immigré*. Paris: Seuil.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness*, 8(1), 26-43.
- Schwartz, O. (1993). Postface. L'empirisme irréductible : La fin de l'empirisme ? In N. Anderson, *Le Hobo. Sociologie du Sans-Abri* (Vol. Collection Essais et Recherches, p. 265-308). Paris: Nathan.
- Schweyer, F.-X. (2011). 37. Les hospitaliers et la solidarité : la fin des évidences. In S. Paugam, *Repenser la solidarité* (p. 721). Presses Universitaires de France.
- Scrinzi, F. (2005). *Les migrantes dans les emplois domestiques en France et en Italie : construction sociale de la relation de service au croisement des rapports sociaux de sexe, de race et de classe* (Thèse de Sociologie). Université Nice Sophia Antipolis.
- Scrinzi, F. (2013). *Genre, migrations et emplois domestiques en France et en Italie : construction de la non-qualification et de l'altérité ethnique*. Paris: Pétra.
- Segaud, M. (2010). *Anthropologie de l'espace habiter, fonder, distribuer, transformer*. Paris: A. Colin.
- Segaud, M., Bonvalet, C., & Brun, J. (Éd.). (1998). *Logement et habitat: l'état des savoirs*. Paris: La Découverte.
- Shohat, E. (1995). The struggle over representation: castings, coalitions, and the politics of identification. In R. De la Campa, E. A. Kaplan, & M. Sprinker (éd.), *Late imperial culture* (p. 166-178). New York: Verso.
- Siméant, J. (1998). *La cause des sans-papiers*. Paris: Presses de Sciences po.
- Simondon, G. (2005). *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*. Grenoble: Millon.
- Simón, H., Ramos, R., & Sanromá, E. (2014). Immigrant Occupational Mobility: Longitudinal Evidence from Spain. *European Journal of Population*, (30), 223-255.
- Simon, P. (1996). Situation minoritaire. *Pluriel Recherche. Vocabulaire historique et critique des relations inter-ethniques.*, (3).



- Smith, J. H., & Whiteside, A. (2010). The history of AIDS exceptionalism. *Journal of the International AIDS Society*, 13(1), 47.
- Smouts, M.-C. (Éd.). (2007). *La situation postcoloniale: les postcolonial studies dans le débat français*. Paris: Fondation nationale des sciences politiques.
- Soulé, B. (2007). Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches qualitatives*, 27(1), 127-140.
- Soulet, M.-H. (2003). Faire face et s'en sortir. Vers une théorie de l'agir faible. In V. Châtel & M.-H. Soulet (éd.), *Agir en situation de vulnérabilité* (p. 166-214). Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université Laval.
- Spivak, G. C. (1988). Can the Subaltern Speak ? In C. Nelson & L. Grossberg (éd.), *Marxism and the Interpretation of Culture* (p. 271-313). Chicago: University of Illinois.
- Spivak, G. C. (1996). *The Spivak reader: selected works of Gayatri Chakravorty Spivak*. (D. Landry & G. M. MacLean, éd.). New York: Routledge.
- Spivak, G. C. (1999). *A critique of postcolonial reason: toward a history of the vanishing present*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Spivak, G. C. (2009). *Les subalternes peuvent-elles parler ?* (J. Vidal, Trad.). Paris: Éd. Amsterdam.
- Stoler, A. (2010). 3. L'aphasie coloniale française: l'histoire mutilée. In N. Bancel, P. Blanchard, & J.-A. Mbembe, *Ruptures postcoloniales: les nouveaux visages de la société française* (p. 62-78). Paris: Découverte.
- Strauss, A. L. (1992). *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L'Harmattan.
- Tarot, C. (2003). *Sociologie et anthropologie de Marcel Mauss*. Paris: La Découverte.
- Théry, I. (1999). « Une femme comme les autres »: séropositivité, sexualité et féminité. In F. Lert & Y. Souteyrand, *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH* (p. 113-136). Paris: ANRS - Collection Sciences Sociales et Sida.
- Théry, I. (2000). Une féminité blessée. L'identité féminine à l'épreuve du sida. *La Pensée*, 33-51.
- Thévenot, L. (1994). Le régime de familiarité. Des choses en personne. *Genèses*, 17(1), 72-101.
- Thévenot, L. (2006). *L'action au pluriel: sociologie des régimes d'engagement*. Paris: Découverte.
- Ticktin, M. (2006). Where ethics and politics meet : the violence of humanitarianism in France. *American Ethnologist*, 33, 33-49.
- Ticktin, M. (2011). *Casualties of care: immigration and the politics of humanitarianism in France*. Berkeley: University of California Press.
- Tijou Traore, A. (2006a). Dialogue, gestion des risques de transmission du VIH et choix reproductifs au sein de couples sérodifférents résidant à Abidjan (Côte-d'Ivoire). In *Sexualité et procréation confrontées au Sida dans les pays du Sud* (p. 121-136). Paris: Les collections du CEPED.

- Tijou Traore, A. (2006b). Pourquoi et comment en parler ? Dialogue conjugal autour de l'annonce de la séropositivité à son conjoint au sein de couples sérodiscordants à Abidjan (Côte-d'Ivoire). *Sciences Sociales et Santé*, 24(2), 43-65.
- Tijou Traore, A. (2009). Conjointes et pères à l'égard de la prévention du VIH (Abidjan, Côte-d'Ivoire). *Autrepart*, 52, 95-112.
- Tilly, C. (1978). *From mobilization to revolution*. Reading, Mass: Addison-Wesley Pub.
- Timera, M. (1997). Les associations de femmes africaines : un creuset d'intégration. *Revue française des affaires sociales*, 51, 159-165.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. C. (2009). *Un monde vulnérable: pour une politique du care*. (L. Mozère, Trad.). Paris: Éd. la Découverte.
- Van Den Ban, A. W., Hawkins, S., Brouwers, J. H. A. N., & Boon C. (1994). *La Vulgarisation rurale en Afrique*. Paris: Éd. Karthala.
- Van Gennepe, A. (1981). *Les rites de passage: étude systématique des rites*. Paris: Éditions A. & J. Picard.
- Varikas, E. (1991). Subjectivité et identité de genre. L'univers de l'éducation féminine dans la Grèce au XIX<sup>e</sup> siècle. *Genèses*, 6, 29-51.
- Vause, S. (2011). Différences de genre en matière de mobilité professionnelle des migrants congolais (RDC) en Belgique. *Espace populations sociétés*, 2, 195-213.
- Vause, S. (2012). *Différence de genre et rôles des réseaux migratoires dans la mobilité internationale des Congolais (RDC) : étude des tendances, des déterminants et des conséquences de la migration* (Thèse de doctorat en démographie). Université Catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve.
- Véga, A. (1997). Les infirmières hospitalières françaises : l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles. *Sciences sociales et santé*, 15(3), 103-132.
- Véga, A. (2000). *Une ethnologue à l'hôpital: l'ambiguïté du quotidien infirmier*. Paris: Éditions des archives contemporaines.
- Veith, B. (1999). Femmes immigrées : de l'implication associative à la dynamique de travail. *Les Cahiers du GEDISST*, (23), 65-85.
- Veith, B. (2005). Engagement associatif et individuation de femmes migrantes. *Revue Européenne des Migrations Internationales*, 21(3), 53-67.
- Vidal, L. (2000). *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Vidal, L. (2004). Les pièges du culturalisme. *Transcriptases, Dossier « Migrants et VIH »*, 29-31.
- Vidal-Naquet, P. A. (2014). Le travail du care : tact, ruse et fiction. In A. Brodiez-Dolino, I. von Bueltzingsloewen, B. Eyraud, C. Laval, B. Ravon, & Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (éd.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales de l'histoire à la sociologie* (p. 137-153). Rennes: Presses universitaires de Rennes.

- Volgo, M.-J. D. (2008). Hôpital d'hier et d'aujourd'hui: Malaise dans le soin ? *Cliniques méditerranéennes*, 78(2), 165-175.
- Weber, F. (1990). Journal de terrain, journal de recherche et auto-analyse. Entretien avec Gérard Noiriel. *Genèses*, 2, 138-147.
- Weber, M. (1995). *Economie et société. Tome 1. Les Catégories de la sociologie*. Paris: Pocket.
- Willemez, L. (2004). Perseverare Diabolicum : l'engagement militant à l'épreuve du vieillissement social. *Lien social et Politiques*, (51), 71-82.
- Willen, S. (2012). Migration, 'Illegality', and Health: Mapping Embodied Vulnerability and Debating Health-Related Deservingness. *Social Science & Medicine*, 74(6), 805-811.
- Yarris, K., & Castañeda, H. (2015). Special Issue Discourses of Displacement and Deservingness: Interrogating Distinctions between « Economic » and « Forced » Migration. *International Migration*, 53(3), 64-69.
- Yeates, N. (2004). Global Care Chains. *International Feminist Journal of Politics*, 6(3), 369-391.

## TABLE DES ENCADRÉS

---

Encadré n°1. Les associations d'immigrant-e-s face au VIH/sida : quelques repères	28
Encadré n°2. Procédure d'anonymisation	42
Encadré n°3. L'étude PARCOURS : une étude sur le VIH et l'hépatite B et la santé dans les parcours de vie de migrants subsahariens vivant en Ile de France	106
Encadré n°4. La maladie et son dispositif	108
Encadré n°5. L'analyse culturelle des risques et sa typologie <i>grid-group</i>	114
Encadré n°6. Le programme « mères nourricières »	240
Étude de cas n°1. Le processus de mise sous traitement antirétroviral de Sanya M.	271
Étude de cas n°2. L'accompagnement dans les consultations sociales et médicales	272
Étude de cas n°3. La médiation associative, un recours face aux situations de conflit	304
Étude de cas n°4. L'épisode du « Café Info »	327
Étude de cas n°5. Retours sur la journée annuelle des acteurs d'un Corevih	338
Étude de cas n°6. Les représentations théâtrales, des espaces de libération	342
Saynète n°1. Voix-off « La préfecture ou l'immigration ne m'a pas réussie »	346
Saynète n°2. Scène de sérophobie dans le monde du travail	348
Saynète n°3. La chasse aux gazelles	380
Étude de cas n°7. Le double suivi de Barbara R.	427



## TABLE DES ILLUSTRATIONS

---

### GRAPHIQUES

Graphique n°1. Découvertes de séropositivité VIH par mode de contamination, sexe, lieu de naissance et année de diagnostic, France, 2003-2013	21
Graphique n°2. Répartition des enquêtées par âge (en 2013) selon leur statut associatif	55

### CARTES

Carte n°1. Nombre d'associations de personnes d'Afrique Subsaharienne recensé dans la lutte contre le VIH, par département, en France en 2013 (non exhaustif)	29
Carte n°2. Pays d'émigration des femmes ayant participé à l'enquête	55

### TABLEAUX

Tableau n°1. Associations par domaines spécifiques d'intervention	43
Tableau n°2. Associations par domaine principal d'intervention et composition sexuée	44
Tableau n°3. Associations par critères de fonctionnement interne	45
Tableau n°4. Associations par insertion réticulaire (nature des réseaux)	46
Tableau n°5. Type d'enquête réalisée selon les associations	48
Tableau n°6. Femmes immigrantes rencontrées en entretien par type d'association et statut associatif	54
Tableau n°7. Aidantes rencontrées en entretien par type d'association et statut sérologique	56
Tableau n°8. Récapitulatif des personnes rencontrées en entretien	57

## **FIGURES**

Figure n°1. Cartographie du <i>dispositif du VIH/sida</i>	109
Figure n°2. Typologie des zones d'arbitrage présidant l'engagement associatif	116
Figure n°3. Le rapport à la vulnérabilité, un vecteur de l'orientation associative des aidantes	120
Figure n°4. Modes de fréquentation associative des usagères	160
Figure n°5. Rencontre entre anciennes et nouvelle usagères	205
Figure n°6. Les multiples fonctions du déjeuner associatif	209
Chronologie du RAAC-sida	319

## **PHOTOGRAPHIES**

Photographie n°1. Action de prévention à Château Rouge	194
Photographie n°2. Démonstration de percussions aquatiques	219
Photographie n°3. Saynète de la préfecture	344
Photographie n°4. Saynète « La chasse aux Gazelles »	380

## **ANNEXES**

---

Annexe 1. Documents relatifs à la recherche

Annexe 2. Recensement indicatif des associations d'immigrant-e-s de  
lutte contre le VIH/sida en France (2015)

Annexe 3. La charte du RAAC-sida (2007)

Annexe 4. Les principes de Denver (1985) et GIPA (2007)





# ANNEXE 1.

## Documents relatifs à la recherche

**Grille d'entretien :**  
**Trajectoires et engagement associatif des femmes migrantes séropositives**

### **Données sociodémographiques liées au parcours migratoire**

- Age/Année de naissance
- Pays de naissance et pays de résidence avant l'immigration
- Situation familiale au pays/en France
- Date d'arrivée en France
- Situation administrative
- Situation résidentielle
- Niveau scolaire et/ou situation professionnelle au pays/actuelle

### **Expérience de l'émigration/immigration**

- Circonstances du départ/de l'arrivée
- Représentations de la France/de l'immigration
- Réseau social en France
- Démarches de régularisation
- Logement
- Emploi

### **Expérience du VIH**

- Type d'expérience
- Si séropositivité au VIH, circonstances diagnostic et parcours de soin
- Connaissances sur la pathologie
- Personnes informées et rapport au secret

### **Expérience associative**

- Orientation, motifs de l'engagement et accueil associatif
- Fréquentation, motivations, attentes
- Activités associatives et journée-type
- Rapport au collectif et identifications
- Présentation de l'engagement associatif à l'extérieur
- Parcours de soin et accompagnement associatif
- Parcours d'insertion sociale et accompagnement associatif
- Vie amoureuse et engagement associatif et vie amoureuse
- Vie sociale et engagement associatif
- Engagement associatif et recherche sur le VIH
- Engagement associatif et activités militantes

### **Perception de la situation actuelle et projections en France/au pays**

<p style="text-align: center;"><b>GUIDE D'OBSERVATION :</b> <b>LE QUOTIDIEN ASSOCIATIF</b></p>
--

Lieu d'observation

Date de la séance d'observation

Durée de l'observation

Description des lieux

Nombre et caractéristiques des personnes présentes, durée de la visite

Déroulement de la journée

- Routines et rituels
- Préparation/déroulement activités dans/hors de l'association
- Évènement exceptionnel
- Distribution des rôles
- Sujets de discussions

Interactions

- Rapports de genre
- Rapports intergénérationnels
- Selon le statut associatif (accueil nouvel-le usagèr-e)
- Selon les caractéristiques socioculturelles d'origine (statut social, lieu d'émigration, appartenance ethnique, croyance religieuse, etc.)

Intervention de professionnel-le-s extérieur-e-s

- Type d'intervenant-e-s, attitude, discours
- Nature, durée, fréquence, objectifs des interventions
- Déroulement de l'intervention
- Type d'interactions avec usagèr-e-s

...

**Entretiens réalisés auprès des femmes nées d'Afrique Subsaharienne  
fréquentant au moins une association communautaire de lutte contre le VIH/sida**

	Prénom N. (fictif)	Âge en 2013	Personne vivant avec le VIH	Région d'émigration	Type d'association	Statut associatif	Lieu de l'entretien	Durée de l'entretien
1.	Marie F.	46	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Domicile enquêtée	1h50
2.	Marielle G.	36	X	Afrique de l'ouest	Entraide	Usagère	Mc Donalds	1h15
3.	Bintou R.	43	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Locaux association	1h
4.	Claudette E.	56	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Locaux association	1h
5.	Edith P.	54	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	1) Domicile enquêtée 2) Parc	2h30 (total)
6.	Honorine O.	50	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Domicile enquêtée	1h20
7.	Juliette W.	39	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Domicile enquêtée	1h15
8.	Flora T.	39	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Domicile enquêtée	1h30
9.	Sanya M.	28	X	Afrique australe	Entraide	Usagère	1) Locaux association 2) Domicile enquêtée 3) Domicile chercheuse	6h
10.	Léonie N.	47	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Domicile enquêtée	1h50
11.	Séraphine C.	56	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Domicile enquêtée	1h30
12.	Francine L.	45	X	Afrique de l'ouest	Entraide	Usagère	Mc Donalds	1h30
13.	Léa T.	36	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Domicile enquêtée	1h40
14.	Mariama D.	62	X	Afrique de l'ouest	Entraide	Usagère	Locaux association	1h20
15.	Philomène A.	65	X	Afrique centrale	Entraide	Usagère	Locaux association	1h
16.	Ernestine H.	65	X	Afrique de l'ouest	Entraide	Usagère	Locaux association	1h
17.	Barbara R.	36	X	Afrique de l'ouest	Entraide	Usagère	Locaux association	1h15
18.	Hortense W.	62	X	Afrique centrale	Entraide	Bénévole	Domicile enquêtée	4h30
19.	Claire D.	39	X	Afrique de l'ouest	Entraide	Salariée	Domicile enquêtée	2h30
20.	Joséphine E.	57	X	Afrique centrale	Entraide	Salariée	Association	1h30
21.	Annie C.	51	X	Afrique centrale	Entraide	Salariée	Locaux association	1h15
22.	Florence B.	42	X	Afrique centrale	Entraide	Salariée	Locaux association	1h30
23.	Assita T.	45	X	Afrique de l'ouest	Entraide	Salariée	Locaux association	1h30
24.	Dominique T.	48	X	Afrique centrale	Entraide	Salariée	Locaux association	1h
25.	Marie-Françoise B.	65	X	Afrique centrale	Entraide	Salariée	Locaux association	2h
26.	Judith N.	57	X	Afrique centrale	Entraide	Salariée	Locaux association	1h15
27.	Grâce N.	48	X	Afrique centrale	Entraide	Salariée	Locaux association	1h
28.	Marthe M.	45	X	Afrique de l'ouest	Entraide	Salariée	Locaux association	1h
29.	Esther G.	62	NR	Afrique centrale	Entraide	Salariée	Locaux association	1h20
30.	Adjoua T.	42	X	Afrique de l'ouest	Prévention et entraide	Bénévole	Locaux association	1h
31.	Aminata C.	45	NR	Afrique de l'ouest	Prévention et entraide	Salariée	Locaux association	1h
32.	Irène K.	57	-	Afrique centrale	Prévention	Bénévole	Domicile enquêtée	2h
33.	Louise T.	55	-	Afrique de l'est	Entraide	Salariée	Association	1h
34.	Dallia B.	35	-	Afrique australe	Prévention et entraide	Salariée	Téléphone	1h30
35.	Solange P.	50	NR	Afrique centrale	Entraide	Bénévole	Café	1h15
36.	Carène G.	42	X	Afrique de l'ouest	Entraide	Bénévole	Locaux association	1h
37.	Daphrose R.	52	-	Afrique centrale	Entraide	Salariée	Domicile enquêtée	1h40
38.	Sylviane O.	62	-	Afrique centrale	Prévention	Bénévole	Locaux association	1h20
39.	Gisèle C.	47	-	Afrique de l'ouest	Entraide	Salariée	Locaux association	1h
40.	Madeleine N.	55	-	Afrique centrale	Prévention	Bénévole	Locaux association	1h
41.	Angèle C.	62	-	Afrique de l'ouest	Entraide	Salariée	Locaux association	1h
42.	Evelyne C.	60	-	Afrique centrale	Prévention et entraide	Bénévole	Locaux association	1h
43.	Djeynaba S.	50	-	Afrique de l'ouest	Prévention	Bénévole	Locaux association	1h15

**Entretiens réalisés auprès des femmes nées d'Afrique Subsaharienne  
vivant avec le VIH ne fréquentant pas d'association communautaire de lutte contre le VIH/sida**

	Prénom N. (fictif)	Âge en 2013	Personne vivant avec le VIH	Région d'émigration	Motif de non-engagement	Lieu de l'entretien	Durée de l'entretien
1.	Mme Konate	45	X	Afrique de l'ouest	Secret lié au VIH	Service hospitalier	1 h 30
2.	Mme Mbo	40	X	Afrique centrale	Absence de besoin	Service hospitalier	45 min
3.	Mme Kazadi	32	X	Afrique centrale	Absence de besoin	Service hospitalier	40 min
4.	Mme Diallo	40	X	Afrique de l'ouest	Secret autre que le VIH	Locaux associatifs	1h30
5.	Clarisse B.	48	X	Afrique centrale	Secret lié au VIH	Locaux associatifs	1h30
6.	Sidonie P.	47	X	Afrique centrale	Absence de besoin	Lieu de travail	1h15

**Entretiens réalisés auprès d'autres acteurs associatifs**

	Prénom N. (fictif)	Fonction	Personne vivant avec le VIH
1.	Nelson M.	Coordinateur associatif	X
2.	Félix O.	Coordinateur associatif	X
3.	Laurent D.	Coordinateur associatif	NR
4.	Martin P.	Coordinateur associatif	NR
5.	Franck	Aidant bénévole	-
6.	Henri	Aidante bénévole	-
7.	Mme J.	Directrice chantier d'insertion	-
8.	Mme K.	Assistante sociale	-

**Entretiens réalisés auprès d'acteurs institutionnels**

	Prénom N. (fictif)	Fonction	Institution
1.	Mme P.	Chargée de mission	DGS
2.	Mme Q.	Chargée de mission	ARS
3.	Mme R.	Chargée de mission	ARS
4.	Mme S.	Coordnatrice	FNHVIH

### Entretiens réalisés auprès des professionnel-le-s de santé et de l'action sociale

	Nom (fictif)	Fonction	Lieu d'exercice	Partenariat avec une association d'immigrant-e-s
1.	Docteur A.	Médecin infectiologue	Hôpital	X
2.	Docteur B.	Médecin infectiologue	Hôpital	X
3.	Professeure C.	Médecin infectiologue, chef de service	Hôpital	-
4.	Professeur D.	Médecin infectiologue, chef de service	Hôpital	X
5.	Docteur E.	Médecin infectiologue	Hôpital	X
6.	Docteur F.	Médecin infectiologue	Hôpital	X
7.	Professeur G.	Médecin infectiologue, chef de service	Hôpital	-
8.	Docteur H.	Médecin infectiologue, chef de service	Hôpital	X
9.	Docteur I.	Médecin infectiologue, chef de service	Hôpital	-
10.	Mme A.	Psychologue	Hôpital	X
11.	Mme B.	Infirmière d'éducation thérapeutique, coordinatrice associative	Hôpital	X
12.	Mme C.	Assistante sociale	Hôpital	X
13.	Mme D.	Assistante sociale	Hôpital	X
14.	Mme E.	Assistante sociale	Hôpital	-
15.	Mme F.	Assistante sociale	Hôpital	-
16.	Mme G.	Assistante sociale	Hôpital	X
17.	Mme H.	Assistante sociale	Hôpital	X
18.	Mme I.	Cadre socio-éducatif	Hôpital	X
19.	Mme L.	Directrice	ACT	-
20.	Mme M.	Conseillère en économie sociale et familiale	ACT	-
21.	Mme N.	Educatrice spécialisée	ACT	-
22.	Mme O.	Educatrice spécialisée	ACT	-
23.	Julie A.	Ostéopathe	Cabinet privé-association	X
24.	Arnaud B.	Ostéopathe	Cabinet privé-association	X
25.	Valérie C.	Socio-esthéticienne	Hôpitaux-associations	X



## ANNEXE 2.

### Recensement des associations de personnes d'Afrique Subsaharienne menant des activités de lutte contre le VIH/sida en France (par département en 2015, non exhaustif)

	NOMS DES ASSOCIATIONS	DÉPARTEMENT
1	A.I.C.A (Association des Ivoiriens de la Côte d'Azur), <i>Nice</i>	06
2	A.R.D.I, <i>Nice</i>	
3	SOCAM (Solidarité Camerounaise), <i>Nice</i>	
4	Afrisanté, <i>Marseille</i>	13
5	ASM (Action Solidarité de Marseille – anciennement ASFCE), <i>Marseille</i>	
6	CAAP Santé, <i>Toulouse</i>	31
7	Fraternité Bonganda, <i>Toulouse</i>	
8	Les Pagneuses, <i>Bordeaux</i>	33
9	Oméga Production, <i>Nantes</i>	44
10	La Pagaie, <i>Orléans</i>	45
11	La RIFEN, <i>Lille</i>	59
12	DATISENI (anciennement AISFAS), <i>Lyon</i>	69
13	Afrique Arc en ciel	75
14	Afrique Avenir	
15	ALCOS (Alliance contre le Sida)	
16	ASEDOS	
17	Tjenbé Rèd (association caribéenne et africaine)	
18	URACA	
19	Les Femmes Unies, <i>Les Mureaux</i>	78
20	Association Marie-Madeleine, <i>Versailles</i>	
21	Centre Essonne Solidarité, <i>Corbeille-Essonne</i>	91
22	Espoir, <i>Étampes</i>	
23	Diasfrica, <i>Évry</i>	
24	Génération II Citoyenneté et Intégration, <i>Évry</i>	
25	Génération Femmes, <i>Évry</i>	
26	Too et Do, <i>Évry</i>	
27	Gériaactif, <i>Grigny</i>	
28	Partenaire France Afrique, <i>Grigny</i>	
29	Vie Enfance Espoir 91, <i>Grigny</i>	
30	Entraide et culture, <i>Ris Orangis</i>	
31	C.R.P.P.O, <i>Vigneux-sur-Seine</i>	
32	Faseb-Fedaba, <i>Viry-Châtillon</i>	
33	Bamesso et ses amis, <i>Blanc-Mesnil</i>	93
34	La Résilience, <i>Bobigny</i>	
35	Les Femmes médiatrices de Pantin, <i>Pantin</i>	
36	Ikambere, <i>Saint Denis</i>	
37	Baobab, <i>Gonesse</i>	95





## ANNEXE 3.



### --- **La charte du RAAC-sida** ---

*La création du réseau des associations africaines et caribéennes agissant en France dans la lutte contre le sida (RAAC-sida) s'appuie sur l'engagement, parfois depuis de nombreuses années, mais souvent peu visible ou peu reconnu, de nombreuses associations issues des communautés de personnes originaires d'Afrique sub-saharienne ou des Caraïbes auprès des communautés noires vivant en France. Depuis plus de dix ans, des individus et des associations se mobilisent, seuls ou en partenariat, pour faire répondre aux besoins spécifiques des personnes africaines et caribéennes face au VIH/sida.*

*Ces réponses, en proximité des populations visées (marchés, boîtes de nuit, lieux de commerce, fêtes communautaires), restent souvent trop isolées, difficile à mettre en œuvre et peinent à recevoir un soutien efficace des communautés et des pouvoirs publics.*

*Les associations adhérentes du réseau RAAC-sida ou souhaitant y adhérer, s'engagent à respecter cette charte dans les actions menées avec le réseau et dans leurs actions spécifiques.*

*La charte du réseau RAAC-sida porte sur les actions de prévention, de soutien des personnes séropositives au VIH, sur l'information et sur les droits des personnes atteintes par le VIH/sida appartenant aux communautés africaines et caribéennes vivant en France.*

*Cette charte a été élaborée par l'ensemble des associations fondatrices du réseau RAAC-sida.*

*Cette charte est la manifestation de l'engagement des communautés africaines et caribéennes de France dans la lutte contre le VIH/sida.*

#### **Article 1. Les objectifs**

Les associations du réseau s'engagent à promouvoir la visibilité de l'épidémie dans leurs communautés et la participation des personnes vivant avec le VIH/sida à la lutte contre l'épidémie.

Elles s'attachent à défendre la solidarité avec les personnes vivant avec le VIH/sida dans la défense de leurs droits aux soins et à la prévention.

## **Article 2. Les principes d'action**

Les associations s'engagent auprès de leurs membres et dans toutes leurs actions à respecter la confidentialité et à intervenir dans un esprit libre de tout jugement, notamment sur les modes de vie, l'orientation sexuelle ou l'identité de genre.

Elles veillent aussi à promouvoir une égalité de droit et de fait entre les femmes et les hommes.

## **Article 3. L'approche globale de santé**

Les actions des associations visant à une amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie des personnes ou des communautés confrontées à l'infection par le VIH/sida s'appuient sur une approche globale de la santé qui prend en compte tous les déterminants de la santé, individuels et collectifs, au niveau social, psychologique et bio-médical.

## **Article 4. La démarche communautaire**

Dans leurs actions de prévention et de soutien, les associations cherchent à développer et renforcer les capacités des personnes ou des groupes à agir de manière autonome pour améliorer leur santé.

## **Article 5. L'indépendance**

Les associations ne sont pas affiliées à un parti politique ou à un syndicat. Elles sont indépendantes de toute institution religieuse. Elles restent ainsi ouvertes à toutes les catégories de la population, quelles que soient leurs orientations politiques et/ou religieuses.

Mais indépendance ne signifie pas isolement, les associations s'inscrivent dans des partenariats avec des organisations qui participent à la vie des communautés.

### **Les associations fondatrices du RAAC-sida sont les suivantes :**

AFRIQUE AVENIR (Paris, 75)	GENERATION II (Grigny, 91)
AIDES (Pantin, 93)	GERIACTIF (Grigny, 91)
AISFAS (Lyon, 69)	LA PAGAIE (Orléans, 45)
AN NOU ALLE (Paris, 75)	LA RESILIENCE (Paris, 75)
ASEDOS (Paris, 75)	LE CRAN (Paris, 75)
ASFCE (Marseille, 13)	LES PAGNEUSES (Saint-Loubès, 33)
BONDEKO (Sarcelles, 95)	MARIE-MADELEINE (Versailles, 78)
CAAP SANTE (Colomiers, 31)	OMEGA PRODUCTION (Nantes, 44)
CENTRE ESSONNE SOLIDARITE (Corbeil-Essonnes, 91)	PARTENAIRE FRANCE AFRIQUE (Grigny, 91)
CŒUR ROUGE POOL (Vigneux-sur-Seine, 91)	TJENBE RED (Paris, 75)
DIASFRICA (Evry, 91)	TOO ET DO (Grigny, 91)
ENTRAIDE ET CULTURE (Grigny, 91)	VIE ENFANCE ESPOIR 91 (Grigny, 91)
ESPOIR 91 (Courcouronnes, 91)	DIVERSCITES (Bordeaux 33)
FASEB-FEDABA (Viry-Châtillon, 91)	LA RIFEN (Lille 59)
GENERATION FEMMES (Grigny, 91)	

## ANNEXE 4.

# Les principes de Denver et GIPA

### Principes de Denver [1985]

*Cette déclaration a été publiée en juin 1985 dans le premier numéro de Newsline, la revue éditée par la Coalition des personnes atteintes du Sida (People With AIDS, PWA). Elle a été reproduite dans le numéro spécial d'October, "AIDS : Cultural Analysis/Cultural Activism" en 1987.*

Nous condamnons ceux qui tentent de nous étiqueter comme "victimes", terme qui implique la défaite et nous nous considérons seulement occasionnellement comme "patients", terme qui sous-entend la passivité, l'impuissance et la dépendance envers les autres. Nous sommes des "personnes atteintes du Sida".

---

- **Nous recommandons aux professionnels de la santé :**

1. Qui sont gais, de le faire savoir, en particulier à leurs patients qui ont le Sida.
2. De toujours clairement identifier et discuter la théorie qu'ils privilégient pour expliquer le Sida, car cette optique affecte le traitement et les conseils qu'ils donnent.
3. D'être à l'écoute de leurs émotions (craintes, anxiétés, espoirs, etc.), et de ne pas simplement traiter le Sida de manière intellectuelle.
4. De faire le point sur soi, d'identifier et de revoir leurs approches du Sida.
5. De traiter les personnes atteintes du Sida comme des personnes à part entière et de prêter autant d'attention aux questions psychologiques que biophysiques.
6. D'aborder la question de la sexualité des personnes atteintes du Sida de manière spécifique, sensible, en étant informé sur la sexualité homosexuelle en général et sur la sexualité des personnes atteintes du Sida en particulier.

- **Nous recommandons à toutes les personnes :**

1. De nous soutenir dans notre lutte contre ceux qui voudraient nous licencier de notre travail, nous expulser de notre logement, ceux qui refusent de nous toucher, qui nous séparent de nos proches, de notre communauté, de nos pairs, puisqu'il n'y a pas de preuve que le Sida puisse se propager par simple contact social et quotidien.

2. De ne pas prendre les personnes atteintes du Sida comme des boucs émissaires, de ne pas nous faire porter la responsabilité de l'épidémie et de ne pas diffuser de généralités sur nos modes de vie.

• **Nous recommandons aux personnes atteintes du Sida :**

1. De *former* des comités afin de choisir leurs propres représentants, de s'adresser aux médias, de définir leurs objectifs et de clarifier leurs stratégies.

2. D'être impliquées à chaque niveau des prises de décision sur le Sida et tout particulièrement d'être membre des comités de direction des organisations de soutien.

3. D'être incluses dans tous les forums sur le Sida, à statut égal avec les autres participants, afin de partager leurs propres expériences et connaissances.

4. De remplacer par des comportements sexuels à faibles risques ceux qui pourraient les mettre en danger ainsi que leurs partenaires ; de plus, nous pensons que les personnes atteintes du Sida ont une responsabilité éthique d'informer leurs potentiels partenaires sexuels de leur état de santé.

• **Les personnes atteintes du Sida ont le droit :**

1. A une vie sexuelle et émotionnelle aussi complète et épanouie que n'importe qui d'autre.

2. A une qualité de traitement médical et de soutien social, sans discrimination d'aucune sorte, concernant l'orientation sexuelle, le genre, le diagnostic, le statut économique, l'âge ou la race.

3. A des informations complètes sur tous les risques et procédures médicales, elles ont le droit de choisir ou de remettre en question leurs modalités de traitement, ou encore de refuser de participer aux tests sans pour autant mettre leur traitement en péril ainsi que de prendre des décisions averties sur leur vie.

4. A la vie privée, à la confidentialité des rapports médicaux, au respect humain et au choix de ceux qui comptent dans leur vie.

5. De mourir et de *vivre* dans la dignité.



# POLITIQUE GENERALE

## Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)

### Contexte

Près de 40 millions de personnes dans le monde vivent avec le VIH<sup>1</sup>. Dans des pays comme le Botswana, le Swaziland et le Lesotho, ces personnes représentent un quart, voire davantage, de la population totale.

Les personnes vivant avec le VIH ont les mêmes droits que tout autre être humain y compris celui d'avoir accès à tous les services nécessaires, à l'égalité<sup>2</sup> quel que soit leur genre, à s'autodéterminer, et à participer à toute décision affectant leur qualité de vie et enfin de ne subir aucune discrimination<sup>3</sup>.

Tous les gouvernements nationaux et les grandes institutions du développement se sont engagés à atteindre les huit objectifs du Millénaire pour le développement et notamment à réduire de moitié l'extrême pauvreté, à stopper et à inverser le cours de l'épidémie de VIH<sup>4</sup> et à garantir une éducation primaire pour tous d'ici à 2015. GIPA – une participation accrue des personnes vivant avec le VIH – est primordial pour stopper et inverser l'épidémie ; et dans bien des pays inverser l'épidémie est aussi primordial pour réduire la pauvreté.

### Qu'est-ce que GIPA ?

GIPA n'est ni un projet, ni un programme. C'est un principe qui vise à garantir aux personnes vivant avec le VIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leur droit à l'autodétermination et à la participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie. Ce faisant, GIPA vise également une meilleure qualité et une plus grande efficacité de la riposte au SIDA.

L'idée que des expériences personnelles pouvaient modeler la riposte à l'épidémie a été avancée pour la première fois à Denver en 1983<sup>5</sup> par des personnes vivant avec le VIH. Le principe GIPA a été formalisé lors du Sommet de Paris sur le SIDA en 1994 lorsque 42 pays se sont engagés à « soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA à tous les niveaux [et] à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le SIDA »<sup>6</sup>.

En 2001, 189 Etats Membres des Nations Unies ont intégré le Principe GIPA dans la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA. La Déclaration politique sur le VIH/SIDA de

2006, adoptée à l'unanimité par 192 Etats Membres lors de la Réunion de haut niveau sur le SIDA, encourage également une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH.

### Pourquoi le principe GIPA ?

Les personnes vivant avec le VIH ont fait directement l'expérience des facteurs qui rendent les individus et les communautés vulnérables à l'infection par le virus – et une fois infectées elles ont connu les maladies liées au VIH et les stratégies pour combattre celles-ci. Leur implication dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes, dans les prises de décisions, améliorera la pertinence des programmes, l'accueil qui leur est fait et leur efficacité. Mesurer le degré d'implication des personnes vivant avec le VIH dans les politiques n'est pas facile et ne relève pas d'une science exacte. Néanmoins des expériences<sup>7</sup> ont montré que les chances de succès sont plus grandes lorsque les communautés sont pleinement impliquées dans la sauvegarde de leur bien-être. GIPA veille à ce que les personnes vivant avec le VIH soient des partenaires à part entière et combat des postulats simplistes – et erronés – entre « les prestataires de services » (qui ne vivent pas avec le VIH) et « les bénéficiaires de services » (qui vivent avec le VIH).

L'engagement des personnes vivant avec le VIH est d'une urgence croissante lorsque les pays intensifient leur riposte nationale au SIDA pour atteindre l'objectif de l'accès universel à la prévention, au traitement, à la prise en charge et aux services de soutien.

Les bénéfices de GIPA se font sentir à plusieurs niveaux. Au niveau de l'individu, l'implication renforce l'estime de soi, donne meilleur moral et atténue l'isolement et la dépression et enfin améliore la santé en informant mieux quant aux soins et à la prévention. Au sein des organisations, la participation des personnes vivant avec le VIH peut modifier les perceptions et aussi donner accès à des connaissances et à des expériences enrichissantes. Aux niveaux social et communautaire, la participation publique des personnes vivant avec le VIH, en donnant à celles-ci un visage, peut atténuer les peurs et les préjugés et faire apparaître ces personnes comme des membres productifs qui apportent leur contribution à la vie sociale.

Déclarer ouvertement son statut séropositif au VIH combat les mythes et les idées reçues concernant le virus et les personnes

<sup>1</sup> Seule une personne vivant avec le VIH sur 10 a été testée et connaît son statut sérologique. Groupe de travail sur la prévention mondiale du VIH (2003), Access to HIV Prevention, Closing the Gap.

<sup>2</sup> Les inégalités entre les sexes en matière d'éducation et de services, de responsabilités et de soins aux enfants, et le fait qu'elles dépendent financièrement des hommes interdit à beaucoup de femmes séropositives de s'impliquer. Horizons (2003). Greater Involvement of PLHA in NGO Service Delivery: Findings From a Four-Country Study. [www.popcouncil.org/horizons](http://www.popcouncil.org/horizons)

<sup>3</sup> La discrimination peut sévir dans bien des domaines – même après le décès lorsque l'on refuse de s'occuper du corps.

<sup>4</sup> La Déclaration « Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GIPA) » a été signée en 1994. L'ONUSIDA préfère l'expression « personnes vivant avec le VIH ». Pour des raisons historiques, ce document conserve l'acronyme GIPA.

<sup>5</sup> Les Principes de Denver. Disponible sur <http://www.aegis.com/pubs/bala/1999/BA991201.html>.

<sup>6</sup> ONUSIDA (1999). De la théorie à la pratique. Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA (GIPA). Collection Meilleures Pratiques.

<sup>7</sup> International HIV/AIDS Alliance and Horizons (2003). The Involvement of People Living with HIV/AIDS in Community-based Prevention, Care and Support Programs in Developing Countries.





Figure 1 : Comment les personnes vivant avec le VIH peuvent s'impliquer

vivant avec le VIH. Révéler son statut peut être un processus libérateur s'il s'opère dans le refus de la honte et de l'auto-stigmatisation. Les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir besoin d'aide pour le gérer et choisir à qui, quand et comment révéler son statut. Toutefois cette révélation peut aussi renforcer les préjugés, contre les homosexuels, par exemple, ou les préjugés raciaux. GIPA n'exige pas cette révélation publique du statut sérologique et ne signifie pas « sans visibilité, pas de participation ». GIPA vise une « implication significative » non pas une participation de pure forme<sup>9</sup>.

### Les obstacles au principe GIPA

Les organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH sont au centre de l'application du principe GIPA mais ils doivent faire face à bien des difficultés. Celles-ci, de leur point de vue, tiennent à une gestion insuffisante, à un manque de compétences, aux contraintes financières, à la difficulté de représenter toute la diversité des personnes vivant avec le VIH, au manque de documentation sur leur histoire et sur leur habilitation et à l'absence d'évaluation des succès et des échecs<sup>10</sup>. L'énergie que demande la simple survie, y compris la lutte pour avoir accès aux traitements contre le VIH et les infections opportunistes, au soutien et à la prise en charge, jointe à l'insécurité financière, constitue aussi un

obstacle important à l'implication des personnes vivant avec le VIH dans leurs propres organisations et réseaux.

Il y a également bien des obstacles sur le plan sociétal à l'application réelle de GIPA ; certains ont leur source dans la pauvreté, les inégalités entre les sexes, l'homophobie et d'autres formes de préjugés. Les personnes vivant avec le VIH doivent souvent affronter la stigmatisation et la discrimination qui leur barrent l'accès aux services, les privent de moyens d'existence et les empêchent en particulier de s'impliquer dans des organisations de personnes vivant avec le VIH ou d'y jouer un rôle de premier plan. Le fardeau est encore plus lourd pour ceux qui appartiennent à des populations marginalisées. Le rejet par la famille, les amis, la communauté, la discrimination par les agents des services de santé, sur le lieu de travail et dans les écoles, sont des instances fréquentes. Il y a régulièrement des incidents violents à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Dans certains pays, les lois traditionnelles sur les successions font porter un poids supplémentaire aux femmes après le décès d'un partenaire – elles doivent alors quitter leur terre et leur foyer. Dans de nombreux pays, il n'existe pas de lois contre la discrimination qui protègent les personnes vivant avec le VIH ni de politiques adaptées sur les lieux de travail ou, si elles existent, elles ne sont pas appliquées.

*La participation et la contribution des personnes vivant avec le VIH est l'un des meilleurs exemples d'un progrès mondial en matière de santé publique. Nous sommes partis d'une situation où les personnes vivant avec le VIH étaient lapidées à mort à la situation présente où nous sommes invités à élaborer avec les leaders de ce monde les politiques internationales. Il y a encore un long chemin à parcourir mais nous avons fait un pas historique et des progrès dont nous pouvons être fiers.*

Gracia Violeta Ros, Présidente du Réseau national bolivien de personnes vivant avec le VIH

<sup>8</sup> Une prévention positive aide les personnes vivant avec le VIH à protéger leur santé notamment sexuelle, à éviter de nouvelles infections sexuellement transmissibles, à retarder la progression de la maladie et à éviter de transmettre le virus.

<sup>9</sup> Certains préfèrent le sigle MIPA (Meaningful involvement of people living with HIV – implication significative des personnes vivant avec le VIH) à GIPA qui insiste davantage sur le rôle actif d'agents de changement et non sur le fait que ces personnes sont simplement bénéficiaires des services.

<sup>10</sup> POLICY, GNP+ et GTZ (2004). Challenging, Changing and Mobilizing: A Guide to PLHIV Involvement in Country Coordinating Mechanisms. Voir aussi : Think Tank Meeting (2005). Revitalizing the Global Movement of People Living with HIV. Nairobi, Kenya, 28-30 novembre 2005.



## Politique

Aucune institution ne peut à elle seule couvrir toute la gamme des besoins des personnes vivant avec le VIH : il doit donc se créer des partenariats entre les acteurs. Pour permettre aux personnes vivant avec le VIH de s'engager activement, l'ONUSIDA demande instamment à tous les acteurs de veiller à ce qu'elles aient pour ce faire toute latitude et tout le soutien nécessaire.

Les gouvernements, les agences internationales et la société civile doivent :

- Etablir et mettre en place des objectifs minimum et en assurer le suivi en matière de participation aux instances de décision des personnes vivant avec le VIH, notamment les femmes, les jeunes et les populations marginalisées<sup>11</sup>. Les processus de sélection devront être étendus, clairs et démocratiques.
- Impliquer, et cela dès le départ, les personnes vivant avec le VIH dans la définition des priorités de financement et dans le choix, la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes liés au VIH

L'ONUSIDA recommande en outre les actions suivantes :

### A l'attention des gouvernements

- Intégrer le principe GIPA dans le Plan national de lutte contre le SIDA. Entreprendre une vaste enquête qui mesure l'application de GIPA, la stigmatisation et la discrimination<sup>12</sup> et inclure GIPA dans le dispositif national de suivi et d'évaluation.
- Permettre aux personnes vivant avec le VIH de faire valoir leurs droits<sup>13</sup> et d'exercer leurs responsabilités en instaurant un climat politique et juridique qui les protège de la violence et de la discrimination<sup>14</sup>.
- Renforcer le dialogue politique public sur le VIH, créer et promouvoir des occasions d'éducation<sup>15</sup> et d'emploi ainsi que des activités génératrices de revenus ; encourager l'adoption de politiques sur les lieux de travail dans les secteurs formel et informel qui respectent les recommandations de l'Organisation internationale du Travail<sup>16</sup>.
- Aider à la création et à la consolidation d'organisations de personnes vivant avec le VIH en prenant en compte leurs besoins en matière d'infrastructures, de gouvernance, de

gestion, de mobilisation des ressources, de responsabilité et de renforcement des compétences.

- Renforcer les capacités en matière de prise de parole et de communication des personnes vivant avec le VIH qui se portent volontaires pour assumer un rôle de leader, organiser et conduire une politique de sensibilisation, de dialogue et de négociation, concevoir des programmes, suivre et évaluer l'action aux niveaux local, national et régional.
- Donner les moyens de former et d'employer des personnes vivant avec le VIH à l'auto-prise en charge, à la prévention – en particulier à la prévention positive – et faire en sorte qu'elles soient reconnues comme parties prenantes dans les décisions concernant leur traitement (informations en matière d'observance thérapeutique) ; en tant qu'agents de soins à domicile et communautaires et impliqués dans tous les aspects pratiques, juridiques et sociaux du VIH, dans le conseil et les campagnes de lutte contre la stigmatisation. Faire en sorte que soient adoptées des mesures raisonnables propres à faciliter l'emploi des personnes vivant avec le VIH<sup>17</sup>.
- Assurer un soutien psychologique et social aux personnes vivant avec le VIH qui, en révélant leur statut sérologique, risquent de subir, ainsi que leur famille, une discrimination.
- Promouvoir dans la communauté et sur les lieux de travail une meilleure compréhension des vulnérabilités liées au VIH et une meilleure connaissance des besoins des personnes vivant avec le VIH.

### A l'attention des organisations de personnes vivant avec le VIH

- Etablir et organiser avec les autres organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH un terrain d'action commun et exiger d'être présentes dans les instances de décision.
- Veiller à ce que le principe GIPA soit pleinement actif et respecté dans les organisations et que l'on y favorise sans exclusive et dans la diversité la prise de responsabilité par des groupes tels que les femmes, les jeunes et autres groupes vulnérables.
- Encourager des spécialistes, en particulier parmi les personnes vivant avec le VIH, à s'impliquer dans la lutte en mettant leurs compétences au service des organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH.

<sup>11</sup> Selon le contexte il faut entendre par là les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les réfugiés, les consommateurs de drogues injectables et d'autres drogues, les professionnel(le)s du sexe, les personnes vivant dans la grande pauvreté, les détenus, les travailleurs migrants, les personnes se trouvant dans des situations de conflit et de post-conflit, les réfugiés et les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays.

<sup>12</sup> USAID, APN+ et Policy Project (2005). Baseline survey of GIPA and stigma and discrimination in the Greater Mekong Region, Report on qualitative surveys in Lao PDR, Thailand, Viet Nam, and Guangxi and Yunnan Provinces, China. Annexes 1-3.

<sup>13</sup> Y compris leur liberté de choix quant à une santé sexuelle et reproductive libre et responsable.

<sup>14</sup> L'instauration d'un environnement politique et juridique propice est possible grâce à la promulgation de lois antidiscriminatoires liées au VIH, permettant l'implication anonyme des personnes vivant avec le VIH, protégeant la confidentialité du statut sérologique et aussi par l'organisation de campagnes publiques sur la tolérance, de formation pour les médias, l'obtention du soutien public de personnalités de la politique et des médias. Il convient aussi que l'on puisse disposer d'aide et de secours au niveau de la loi, et que les membres des commissions pour les droits de la personne ainsi que les responsables de l'application de la loi et les services juridiques soient sensibilisés en ce qui concerne les droits des personnes vivant avec le VIH.

<sup>15</sup> Il faut aux personnes vivant avec le VIH, en particulier aux femmes des zones rurales et à celles qui vivent en marge dans les zones urbaines, une éducation allant au-delà du savoir lire et écrire et une information sur les droits de la personne, de façon qu'elles-mêmes puissent les faire valoir et assument toutes leurs responsabilités.

<sup>16</sup> OIT (2001). Recueil de directives pratiques du BIT sur le VIH/SIDA et le monde du travail. Disponible sur <http://www.ilo.org>

<sup>17</sup> Ibid. Les employeurs, en consultation avec leurs employés et les représentants de ceux-ci, doivent prendre des mesures raisonnables pour faire face aux maladies liées au VIH. Cela peut consister en aménagements du temps de travail, en adaptation de l'équipement, en temps de pause, en autorisations d'absence pour les rendez-vous médicaux, en souplesse pour un congé maladie, en temps partiel et en conditions particulières pour la reprise du travail.



## A l'attention de la société civile au sens large et du secteur privé

- Intégrer le VIH au sein des préoccupations centrales des organisations<sup>18</sup>, notamment en élaborant et en mettant en œuvre des politiques spécifiques sur les lieux de travail.
- Instituer des procédures d'application de GIPA à tous les niveaux de l'entreprise, y compris le recrutement de personnes compétentes vivant avec le VIH dans l'encadrement supérieur et dans les conseils d'administration.
- Engager et consacrer des ressources financières pour assurer le développement organisationnel, y compris les capacités de leadership, de gestion et de gouvernance des organisations et des réseaux de personnes vivant avec le VIH.
- Travailler en partenariat avec d'autres organisations gouvernementales ou non gouvernementales et des réseaux de personnes vivant avec le VIH dans le domaine du plaidoyer, de la mise en place de services et tous autres domaines pertinents.

## A l'attention des partenaires internationaux

- Fixer des priorités aux initiatives, appuyées par un financement accru, prévisible et durable, pour renforcer et maintenir la capacité des organisations et des réseaux conformément à l'estimation de leurs propres besoins.
- Soutenir les efforts faits pour garantir leurs pleins droits aux personnes vivant avec le VIH, en particulier les femmes, les jeunes et les populations vulnérables.
- Promouvoir les bonnes pratiques, les alliances stratégiques, les échanges d'information entre organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH au sein de chaque pays et entre pays ; porter une attention toute particulière à la promotion, au financement et à la documentation de la collaboration et de l'orientation Sud-Sud.
- Harmoniser, simplifier et rendre plus souples les procédures entre donateurs et partenaires afin de faciliter aux organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH l'accès aux ressources financières et techniques.
- Veiller à ce que les personnes vivant avec le VIH soient présentes dans la recherche éthique en matière de nouvelles technologies de prévention et de mise au point des traitements.

## Des décideurs politiques parlent

*L'Honorable Lediana Mafuru Mng'ong'o, Membre du Parlement, République-Unie de Tanzanie ; Présidente de la Coalition des Parlementaires africains contre le VIH/SIDA et de la Coalition des Parlementaires tanzaniens contre le SIDA (TAPAC)*

Les personnes vivant avec le VIH doivent être aux avant-gardes de la riposte parce qu'elles vivent jour après jour avec le VIH. Vous ne pouvez planifier pour elles ; vous devez planifier avec elles ! Les leaders politiques doivent se battre pour les droits des personnes qui vivent avec le VIH en promulguant des lois, en inscrivant dans les budgets les programmes qui leur viennent en aide mais aussi en prenant la parole d'une façon qui « normalise » le VIH. Aujourd'hui près de 80% des parlementaires tanzaniens s'acquittent de leur cotisation à la Coalition des Parlementaires tanzaniens contre le SIDA (TAPAC) que je préside. L'un des objectifs de la TAPAC est de garantir, au sein du Parlement et hors du Parlement, le respect des droits des personnes vivant avec le VIH et de leur famille. La TAPAC veut s'assurer que les fonds attribués à la lutte contre le VIH atteignent bien les communautés qui en ont besoin et ne se perdent pas en chemin. La TAPAC pratique ce qu'elle prône et s'entoure en permanence de conseillers et de conseillères vivant avec le VIH, organisant régulièrement des tables rondes et des débats. Des membres de la TAPAC rencontrent des personnes vivant avec le VIH au sein de leurs instances et encouragent publiquement le principe GIPA. En conséquence, les personnes qui déclarent publiquement leur statut sérologique sont de plus en plus nombreuses en Tanzanie. Si nous voulons gagner la bataille contre le VIH, il nous faut la pleine participation des personnes vivant avec le VIH. Dans le même temps, les personnes vivant avec le VIH doivent rester unies, renforcer leurs organisations et parler d'une seule voix pour influencer sur les décideurs politiques et imposer GIPA dans la réalité.

*Le Dr Isadora Yerasilova, Directrice générale, Centre républicain du SIDA (Programme national SIDA), Kazakhstan*

La majorité des personnes qui vivent avec le VIH au Kazakhstan sont des consommateurs de drogues injectables, des professionnel(le)s du sexe et leurs partenaires. La loi et l'opinion publique ne sont pas favorables à ces groupes et nous avons noté que ces populations n'auraient pas accès aux services de santé offerts par le gouvernement. Pour surmonter cet obstacle, on a reconnu comme décisifs le partenariat et le soutien des personnes vivant avec le VIH. Aujourd'hui notre planification stratégique aux niveaux local et national dans les processus de suivi et d'évaluation implique des personnes vivant avec le VIH. Dans les faits, nous poussons les personnes vivant avec le VIH à exiger des comptes auprès des autorités locales. L'opinion publique continue à poser problème. Nombreux sont ceux qui s'indignent que des ressources publiques soient affectées à des actions en faveur de consommateurs de drogues et de professionnel(le)s du sexe. Des attitudes aussi déplacées freinent la participation des personnes vivant avec le VIH à la riposte au SIDA. Bien des personnes vivant avec le VIH ont un faible niveau d'instruction et cela aussi les empêche de s'exprimer clairement. Nous avons néanmoins repéré divers partenaires et les avons aidés à développer leurs compétences personnelles et institutionnelles afin qu'ils prennent part à l'action et fassent entendre leur voix. Lentement mais sûrement, nous entrevoyons le succès. A Temirtau, la ville d'Asie centrale qui connaît la plus vaste épidémie de VIH, les effets de l'infection ont été atténués pour de nombreuses familles et un nombre croissant de personnes acceptent ouvertement leur statut, ce qui améliore la compréhension générale et réduit la stigmatisation.

<sup>18</sup> FIRC et al. (2004) *Renewing our Voice : Code of Good Practice for NGOs Responding to HIV/AIDS*.

# TABLE DES MATIÈRES

---

Remerciements .....	9
Précis pour la lecture .....	11
Sommaire .....	13
Abréviations, sigles et acronymes utilisés .....	15
Introduction générale .....	17
<b>Partie I. De la production des données au positionnement théorique : une épistémologie enracinée dans le terrain .....</b>	<b>37</b>
<b>Chapitre 1. La production des données : méthodologie et posture de recherche .....</b>	<b>39</b>
<b>SECTION I. Les principes méthodologiques de l'enquête.....</b>	<b>40</b>
1. La construction progressive de l'échantillon .....	40
2. De l'analyse comparative à la triangulation.....	49
<b>SECTION II. Les données produites : un corpus riche et diversifié.....</b>	<b>51</b>
1. Les modalités d'observation .....	51
2. Les séries d'entretiens réalisées.....	53
3. Les autres modes de production des données : recensions, sources écrites et audiovisuelles..	59
<b>SECTION III. Les limites de l'enquête de terrain.....</b>	<b>60</b>
1. Les difficultés inhérentes à l'enquête ethnosociologique .....	61
2. Les limites des données produites .....	63
<b>Chapitre 2. Du terrain à la théorie : un cheminement épistémologique complexe.....</b>	<b>65</b>
<b>SECTION I. Les théories du <i>care</i> : le soin comme « fait social total » .....</b>	<b>67</b>
1. La controverse comme espace d'émergence des théories du <i>care</i> .....	70
2. Le <i>care</i> comme approche matérialiste des rapports sociaux .....	72
3. La prise en soin : un processus total, des risques de dérives.....	74
<b>SECTION II. Le <i>care</i> et la vulnérabilité, une famille théorique à recomposer.....</b>	<b>76</b>
1. Vers « une anthropologie de la vulnérabilité ».....	77
2. Le travail du <i>care</i> comme réponse aux situations de vulnérabilité .....	80
<b>SECTION III. Croiser les études de genre et les études postcoloniales : interroger les représentations, dévoiler l'<i>agency</i> .....</b>	<b>82</b>
1. Catégoriser les groupes minoritaires, repenser la représentation .....	83
2. L' <i>agency</i> des femmes des groupes minoritaires : décoloniser la capacité d'agir.....	87
<b>SECTION IV. Du <i>care</i> à l'<i>agency</i> en situation de vulnérabilité : proposition d'un cadre d'analyse .....</b>	<b>93</b>
1. L'engagement communautaire, pour une prise en soin sensible des situations de vulnérabilité.....	94
2. Le son des voix minoritaires : de l' <i>agency</i> face aux assignations .....	97

**Partie II. Le care comme grammaire associative : un modèle de prise en soin sensible des situations de vulnérabilité .....101**

**Chapitre 3. L'engagement associatif : un arbitrage entre vulnérabilité et secret en contexte d'immigration .....105**

**SECTION I. Le dispositif du vih/sida en contexte migratoire ..... 107**

1. Le dispositif du VIH/sida : des tensions entre situations de vulnérabilité et poids du secret . 107
2. ... exacerbées en situation migratoire : le contexte social de l'engagement..... 110
3. Vers une typologie des profils associatifs : l'analyse culturelle des risques inhérents au dispositif du VIH/sida ..... 115

**SECTION II. Devenir aidante associative : des ressources face au secret et aux situations de vulnérabilité ..... 118**

1. Le rapport à la vulnérabilité, un vecteur de l'orientation associative des aidantes..... 119
2. Le poids du secret, un obstacle négocié ..... 129
3. Le sens de la démarche : de l'engagement pour autrui à l'engagement pour soi ..... 134

**SECTION III. Trajectoires d'usagers : de la liminalité au retour du secret..... 148**

1. Le recours associatif comme issue à la liminalité ..... 149
2. Le retour du secret, des modes de fréquentation variables..... 159

**SECTION IV. Le non recours associatif : la prééminence du secret ..... 168**

1. L'absence de besoin ..... 169
2. La peur d'être identifiée comme porteuse du VIH ..... 171
3. Le secret au-delà du VIH..... 174

**Chapitre 4. Les régimes de l'auto-support : du savoir-être associatif aux savoir-faire communautaires.....179**

**SECTION I. Historiciser l'engagement des femmes immigrantes dans la lutte contre le VIH/sida en France..... 180**

1. Redonner une voix aux invisibles : l'association comme groupe d'intérêt..... 180
2. Lutter contre l'isolement : l'association comme groupe d'entraide..... 184

**SECTION II. La diffusion des messages de prévention : justifier et négocier ..... 186**

1. Le régime de la justification ..... 186
2. Le régime de la négociation ..... 192

**SECTION III. L'accompagnement des personnes vivant avec le VIH ..... 201**

1. Le régime de la familiarité ..... 202
2. Le régime de la reconnaissance ..... 213
3. Le régime de la capacitation..... 223

**Chapitre 5. La prise en soin des patientes immigrantes : un travail de coopération en tension .....233**

**SECTION I. Vers une réponse sensible aux besoins des patientes immigrantes..... 234**

1. L'orientation associative, une réponse aux situations de vulnérabilité perçues ..... 234
2. La coopération comme moyen d'apaiser les souffrances des immigrantes ..... 238

**SECTION II. Une réponse aux besoins de relais professionnels des équipes hospitalières ... 249**

1. Le travail du care face aux déficits institutionnels..... 250
2. Les coopérations, contourner les limites du circuit officiel de prise en charge ..... 253

**SECTION III. Un espace de reconnaissance paradoxal des aidantes associatives..... 258**

1. La professionnalisation associative : une initiative inaboutie ..... 258
2. Le travail du care, un vecteur de reconnaissance institutionnelle..... 266

**Partie III. L'agency en situation minoritaire : le pouvoir de la reconnaissance .....277**

**Chapitre 6. L'agency des usagères associatives : négocier l'accompagnement social institutionnel.....279**

**SECTION I. L'insertion sociale et professionnelle comme épreuve : la mise en récit de l'incertitude identitaire ..... 280**

1. Le passage en hébergement de stabilisation : une « mise sous tutelle » ..... 281
2. L'assignation professionnelle aux emplois de service en France : un secteur mauvais pour la santé des immigrantes vivant avec le VIH ..... 286

**SECTION II. La mise en œuvre de tactiques individuelles..... 294**

1. Les tactiques de détournement des situations humiliantes ..... 295
2. Les tactiques de contournement des assignations professionnelles ..... 298

**SECTION III. L'espace associatif comme dispositif de négociation ..... 300**

1. L'accompagnement associatif, un dispositif de négociation de l'accompagnement social institutionnel..... 301
2. L'association, un espace paradoxal de gestion du déclassement professionnel..... 306

**Chapitre 7. Les usages politiques de la représentation : les associations comme tribunes ..... 315**

**SECTION I. les contours de la représentation : les espaces, les actrices et le sens..... 316**

1. Les espaces de la représentation..... 316
2. Une construction consensuelle des sujets de la représentation ..... 322
3. La représentation comme besoin : un positionnement ambivalent des actrices associatives. 324

**SECTION II. Les usages de la représentation : mettre en acte et contester ..... 330**

1. La mise en scène normative : les jeux de valorisation ..... 331
2. La voix contestataire : la dénonciation des injustices ..... 336
3. Le théâtre et la mise en scène des situations dénoncées : une pratique alternative de représentation collective..... 341

**SECTION III. Le pouvoir de la représentation : vers une transformation de la situation minoritaire des immigrant-e-s en France ? ..... 350**

1. Des possibilités de négociation effective des assignations minoritaires ..... 351
2. Une passerelle vers l'exercice dénié de la citoyenneté ..... 352

**Chapitre 8. Les normes de genre à l'épreuve du positionnement associatif des femmes immigrantes dans la cause du VIH .....355**

**SECTION I. La mise en récit des expériences de femmes dans le contexte associatif du VIH : une relecture au prisme des discours globaux ..... 357**

1. La « nature rebelle » et ses contextes : interroger l'émergence précoce d'une conscience de genre à l'origine de l'engagement ..... 358
2. La relecture critique de la vie conjugale comme espace de cristallisation des inégalités de genre..... 361
3. L'expérience du VIH au sein de « mouvements des femmes », l'exacerbation d'une subjectivité critique à l'égard des systèmes de genre..... 364

**SECTION II. L'engagement des femmes sur le terrain du VIH : entre négociations et renoncements ..... 367**

1. Pour les femmes séropositives : un engagement négocié entre la cause défendue et leurs enfants ..... 367
2. Pour les femmes séronégatives : négocier les coûts de la transgression ..... 370

**SECTION III. Le quotidien associatif, des négociations ambivalentes ..... 376**

1. L'usage stratégique des systèmes de genre au service de la prévention ..... 376
2. Les associations féminines, l'expression de subjectivités critiques ..... 382
3. Les associations mixtes, des espaces de réaffirmation identitaire..... 396

<b>Chapitre 9. L'espace de lutte contre le VIH/sida : une voix/e si différente pour les femmes immigrantes en France ? .....</b>	<b>405</b>
<b>SECTION I. De la fragilité interne des associations d'immigrant-e-s : un avenir incertain ....</b>	<b>406</b>
1. Le maternalisme, une dérive familialiste affaiblissante .....	406
2. Le poids du secret, un frein à la relève associative .....	408
3. La fragilité de la carrière associative des aidantes .....	411
4. L'insuffisance des ressources associatives .....	415
<b>SECTION II. De la difficulté de se constituer en force collective : les freins aux collaborations inter-associatives.....</b>	<b>419</b>
1. Entre associations d'immigrant-e-s : excès de localisme et désaccords sur les priorités collectives.....	419
2. Au sein de l'espace du VIH : rapports de pouvoir et intérêts divergents .....	421
<b>SECTION III. Les angles morts des coopérations hôpital-association.....</b>	<b>423</b>
1. Une intervention associative parfois controversée au sein de l'hôpital .....	423
2. Les coopérations entre hôpitaux et associations d'immigrant-e-s : un modèle non équitable..	430
<b>Conclusion générale .....</b>	<b>439</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>453</b>
<b>Table des encadrés .....</b>	<b>479</b>
<b>Table des illustrations.....</b>	<b>481</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>483</b>
<b>Table des matières.....</b>	<b>501</b>